



REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Inégalités et justice sociale (1/2)



#12 / 2024 - 2025

Sommaire

INÉGALITÉS ET JUSTICE SOCIALE (1)

VOLUME 12 (2024 - 2025)

REVUE SCIENTIFIQUE
SEMESTRIELLE
INTERDISCIPLINAIRE
DE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Cofondateurs
et
codirecteurs de publication :
Brice Poreau
Christophe Gauld

Site de la revue :
medecine-philosophie
.com

ISSN :
2679-2069

e-ISSN :
2650-5614

Imprimeur :
Centre Littéraire d'Impression Provençal.
04 91 65 05 01
contact@imprimerieclip.com

Crédit Photo :
Enzo Zeylstra
@enzozey

Revue semestrielle gratuite,
en libre accès
Mentions légales consultables sur
le site internet

Éditorial. 3

Viviane Ramel. Inégalités sociales et technologies numériques en santé, points de
vigilance pour l'action 5

Nadine Haschar-Noé. Modalités organisationnelles et dimension d'innovation
sociale d'un centre de santé communautaire. L'exemple de La Case de Santé
(Toulouse) 19

Marguerite Cognet. Ce que le racisme ordinaire en clinique doit à la race en
génétique 27

Aurore Loretto & Alexandra Ortiz Caria. L'information du patient. Quand
l'assignation à l'autonomie rencontre les inégalités sociales 41

Janie Houle. Croiser les savoirs scientifiques, professionnels et expérientiels pour
contribuer à la réduction des inégalités sociales de santé : les pratiques de la
Chaire RISS 53

REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

NUMÉRO 12 – Éditorial

Inégalités et justice sociale

La santé est définie par l'Organisation mondiale de la Santé par « un état de complet bien-être physique, mental et social, [qui] ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Il s'agit d'une prise en compte globale, que ce soit au niveau physique (maladie d'organe par exemple), psychique (bien être mental, comme illustration : prise en compte du risque d'épisode dépressif), et le retentissement au sein de la société (famille ou encore travail). Cette définition est aussi largement contestée aujourd'hui : concerne-t-elle l'individu, son environnement humain, un écosystème tout entier ?

La santé constitue également un droit. L'article 25, premier paragraphe, de la Déclaration universelle des droits de l'homme stipule : « Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires ; elle a droit à la sécurité en cas de chômage, de maladie, d'invalidité, de veuvage, de vieillesse ou dans les autres cas de perte de ses moyens de subsistance par suite de circonstances indépendantes de sa volonté ». Rappelons enfin l'article premier de la Déclaration : « Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils

sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité ».

Alors qu'en est-il entre cette vision complexe et idéaliste de la santé et la réalité ? L'une des accroches importantes pour questionner sa définition tient à la question des inégalités. Ces inégalités engendrent nécessairement des conséquences sur le concept de santé et sur sa définition, et donc sur chaque patient et citoyen, sur notre avenir et celui des générations futures.

Viviane Ramel nous présente un sujet majeur sur l'utilisation des technologies numériques en santé, indispensable, mais engendrant un décalage entre ceux qui ont les moyens de cette technologie, y compris la connaissance de celle-ci, et ceux qui ne l'ont pas. Des préconisations auprès de l'ensemble des acteurs en ressortent pour agir sur cette fracture numérique, sociale, et médicale.

L'action concrète afin de réduire les inégalités de santé est également présente dans l'expérience décrite par Nadine Haschar-Noé avec la Case de Santé à Toulouse. Grâce à une organisation participative et une vision ancrée dans la santé globale avec un ancrage local, ce centre agit contre une fabrique sociale des inégalités, en redonnant aux usagers-patients une place active dans leur parcours.

Comprendre d'où proviennent les inégalités est également indispensable : Marguerite Cognet nous montre avec son expérience en sciences sociales, l'impact du racisme ordinaire en clinique,

en revenant sur l'histoire de la génétique. On retrouve ainsi des continuités entre les théories raciales historiques et certaines pratiques médicales contemporaines, montrant comment des rapports de domination persistent et affectent la relation soignant-soigné d'aujourd'hui.

Aurore Loretti et Alexandra Ortiz Caria reviennent sur la nécessaire information du patient pour permettre de comprendre les tenants et aboutissants dans le domaine des prises en charge médicales afin de réduire les inégalités. L'assignation à l'autonomie, en tant qu'injonction pourtant présentée comme émancipatrice, pourrait en effet creuser les inégalités : seuls les patients les plus informés et les mieux outillés pourraient participer aux décisions thérapeutiques.

Enfin, Janie Houle explicité l'impérieuse nécessité de croiser tous les savoirs, et les acteurs afin de réduire les inégalités, travaux de la Chaire de recherche sur la réduction des inégalités sociales de santé. Ici, le partage des ressources et du pouvoir avec les personnes concernées constitue une nécessité pour éviter toute instrumentalisation.

C'est une vision humaniste qui est proposée dans ce numéro de la revue *Médecine et philosophie* sur les inégalités en santé et la justice sociale, qui appellera une suite, tant le sujet est vaste.

C'est une implication très engagée et forte des auteurs issus de champs disciplinaires divers qui montrent des ouvertures possibles pour réduire les inégalités en santé : un combat majeur de notre temps.

Brice Poreau & Christophe Gauld

Inégalités sociales et technologies numériques en santé, points de vigilance pour l'action

Viviane Ramel

MSc., MPH, PhD,

Laboratoire Bordeaux Population Health, Inserm et Université de Bordeaux

RÉSUMÉ

Tantôt présentée comme un progrès indéniable et comme la source d'une révolution dans le système de santé, tantôt décriée, l'innovation sociotechnique qu'est l'utilisation du numérique en santé présente des visages complexes. Malgré un cadrage du numérique en santé autour des notions de solution innovante et de vecteur d'amélioration de la performance des systèmes de santé (Ramel 2020), il existe des nuances aux avantages du numérique en santé, des conséquences « inattendues » ou indésirables. Notamment, malgré leur potentiel, les technologies numériques risquent d'amplifier les inégalités lorsqu'elles ne sont pas adaptées aux populations vulnérables et quand rien n'est mis en œuvre en termes de répartition des richesses dans la société pour contrer les inégalités sociales. Cet article synthétise l'état des connaissances sur les liens entre santé numérique et inégalités sociales de santé. Il démontre que l'enjeu de l'inclusion dans le développement croissant de la santé numérique n'a pas été réellement mis à l'agenda des priorités politiques dans plusieurs pays occidentaux, y compris en France. Il met en lumière un panel d'interventions pouvant contribuer à lutter contre le problème des inégalités dues au développement de l'utilisation du numérique dans tous les pans de la société et pour les usagers du système de santé, panoplie nécessairement complexe. Deux interventions de santé numérique (le recueil systématique de données sociales et de santé sur le site web gouvernemental Santé.fr et des exemples de médiation numérique en santé sur le terrain) sont explorées à la loupe afin d'identifier des stratégies d'atténuation des effets inégalitaires du numérique en santé. Des recommandations pour l'action des autorités publiques et des acteurs du numérique en santé sont proposées pour sortir de ce constat délétaire.

MOTS-CLÉS : inégalités sociales de santé, santé numérique, action publique, inclusion numérique, médiation, Santé.fr, critique du numérique.

DOI : 10.51328/240401

Introduction

Dans le film *Moi, Daniel Blake*, du réalisateur Ken Loach (Loach 2016), un homme veuf, menuisier de 59 ans, victime d'un accident cardiaque, rencontre les pires difficultés à s'orienter dans le maëlstrom administratif de son pays. Le réalisateur nous transporte dans la réalité crue du mal-être indicible d'une personne qui ne parvient pas à s'orienter dans les services d'aide à l'emploi, avec des difficultés intensifiées par l'utilisation des outils numériques. Il donne à voir une situation individuelle inextricable et nous interroge collectivement sur la façon dont les

sociétés contemporaines conçoivent leur administration. Ainsi, Ken Loach s'interroge sur la place des « bénéficiaires » des politiques publiques dans le cadre de la numérisation de l'administration ainsi que sur les effets de la numérisation de la société et des services publics, tout comme A. Révillard en science politique (Révillard 2018). Cette numérisation est le processus par lequel la société utilise les technologies de l'information et de la communication (TIC) pour échanger des informations, communiquer et produire dans toutes les sphères de l'activité humaine ainsi que dans l'administration, entraînant ainsi de nouvelles formes d'interaction entre celle-ci et ses



Figure 1 La santé numérique, un vaste champ (infographie : Sizaret A, Vassieux L, Cousin L. Agir sur les fractures numériques en santé auprès des populations vulnérables. Aubervilliers : Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé, 2023, 20 p., Collection FNES D-CoDé Santé.)

« bénéficiaires » (Cardon 2019). Son propos interroge aussi sur la direction que nous donnons aux politiques publiques, notamment à celles qualifiées d'innovantes.

Le numérique est utilisé de manière exponentielle dans l'administration mais également dans les systèmes de santé (pour la prévention, les soins, leur organisation), afin de répondre aux nouveaux défis auxquels ils font face et pour renforcer leur performance. Globalement, la santé numérique fait référence à tous les domaines où les TIC sont mises au service de la santé (OMS 2019) (Mitchell 2000) (figure 1). Cela recouvre divers outils, tels que les systèmes d'information en santé numériques, qu'ils soient utilisés à l'hôpital ou par les professionnels des soins primaires ; la télémédecine (dont la téléconsultation, la télé-prévention) ; l'Internet santé (les sites d'informations en santé, comme Santé.fr, ou les sites de prise de rendez-vous en ligne) ; la domo-médecine (des capteurs pour la prévention des chutes, par exemple) ; la santé mobile (les applications sur smartphone). Ces derniers sont destinés aux professionnels de santé, aux patients et aux usagers du système de santé avec des objectifs divers : fournir de l'information ; connecter les professionnels et/ou les patients entre eux ; prendre en charge à distance grâce à la vidéo ; suivre la santé des patients ; recueillir des données de santé et les réutiliser pour la recherche et l'innovation ; alimenter les systèmes d'aide à la décision (chirurgicale ou de dépistage, par exemple) ; solidifier un socle d'interopérabilité, de sécurité, de grands référentiels afin que tout ce fonctionnement soit fluide, etc.

De nombreux sites Internet et applications, publics et privés, d'information sur la santé, de prise de rendez-vous médicaux en ligne, de consultation de remboursements médicaux ou de suivi de sa propre santé, font désormais florès. Cette accélération de l'utilisation du numérique s'est également fait sentir dans le contexte de la crise sanitaire et sociétale liée à la pandémie de Covid-19, notamment avec l'usage accru de la télémédecine (Scott et al. 2020) (CNAM 2020), la prise de rendez-vous en ligne pour les tests et la vaccination, accompagnée par de nouvelles modalités de prise en charge à l'aide des outils numériques, dont certaines devraient désormais se maintenir dans les pratiques.

Dans ce sens, le processus de numérisation de la santé

est un nouveau marqueur du fonctionnement des systèmes de santé occidentaux.

Concomitamment, les systèmes de santé des pays occidentaux, y compris celui de la France, sont qualifiés de « performants » et parmi les meilleurs du monde, par les organisations internationales ainsi que par eux-mêmes (OCDE 2019) (OMS 2000) (Miller 2019) alors qu'y perdurent de nombreuses inégalités sociales de santé (ISS). Les inégalités sociales de santé font référence à « des disparités en matière de santé, au sein d'un même pays ou entre différents pays, attribuables aux conditions socioéconomiques systématiques et évitables et, par conséquent, inévitables et injustes » (Whitehead 1991). Il s'agit d'une « différence de santé entre des individus liée à des facteurs ou critères sociaux de différenciation (classes sociales, catégories socio-professionnelles, catégories de revenu ou niveaux d'études) » (Aiach 2000). Les inégalités sociales de santé sont particulièrement marquées en France (Cambois, Laborde, & Robine 2008, Menvielle et al. 2007, DREES 2017). Or cet enjeu reste peu étudié, surtout concernant la manière de les appréhender dans les politiques publiques, alors que le discours de la santé et de l'équité en santé dans toutes les politiques est prégnant dans les rhétoriques politiques internationales, via le concept de *Health in all policies*, santé dans toutes les politiques (Porcherie, Le Bihan-Youinou & Pommier 2018, OMS 2009, OMS 2010) (OMS Europe 2017 2019 a, b, Dahlgren 1991). Sa définition est la suivante : « La santé dans toutes les politiques est une approche des politiques publiques intersectorielle qui prend systématiquement en compte les implications des décisions sur la santé, recherche des synergies et évite les impacts néfastes sur la santé afin d'améliorer la santé de la population et l'équité en santé. Ce principe améliore la responsabilisation des décideurs politiques quant aux impacts sur la santé à tous les niveaux de l'élaboration des politiques. Il met l'accent sur les conséquences des politiques publiques sur les systèmes de santé, les déterminants de la santé et le bien-être » (OMS 2014) p.2 (trad). Cette persistance des inégalités sociales de santé est un autre marqueur du fonctionnement de ces systèmes de santé occidentaux.

Dans ce contexte, tantôt présentée comme un progrès indéniable et comme la source d'une révolution dans le

système de santé, tantôt décriée, l'innovation sociotechnique qu'est l'utilisation du numérique en santé présente des visages complexes. Malgré un cadrage du numérique en santé autour des notions de solution innovante et de vecteur d'amélioration de la performance des systèmes de santé (Ramel 2020), il existe des nuances aux avantages du numérique en santé, des conséquences « inattendues » ou indésirables (Bloomrosen et al. 2011) (Greenhalgh 2018, Greenhalgh & Wherton 2017), qu'il convient d'analyser, pour mieux comprendre les usages et les effets concrets des TIC en santé et pour s'assurer de prendre en compte ces dernières lors de l'élaboration des politiques publiques concernant la santé des citoyens.

La première partie de cet article explore ces deux marqueurs des systèmes de santé contemporains, la prévalence des inégalités sociales de santé et la numérisation de la santé, en expliquant les liens qui se manifestent entre eux. La deuxième partie décrit la façon dont l'action publique y répond, dans quatre pays. La troisième partie détaille les types d'interventions d'action publique mobilisables pour un numérique en santé plus inclusif et donne deux exemples d'interventions : le recueil de données sociales croisées avec l'utilisation d'un service numérique et la médiation numérique en santé.

Méthode

Nos études sont ancrées dans la recherche interventionnelle en santé des populations, à savoir l'utilisation de méthodes scientifiques pour produire des connaissances sur les interventions, sous forme de politiques et de programmes, qui existent dans le secteur de la santé ou à l'extérieur de celui-ci et qui peuvent entraîner des conséquences sur la santé au niveau des populations (Potvin 2010). Elles s'appuient sur une méthodologie mixte : un volet qualitatif de sociologie de l'action publique et le recours à des analyses quantitatives en épidémiologie sociale, de manière complémentaire.

L'étude ISSPANUM (Inégalités Sociales de Santé, Parcours et Numérique) a porté sur le couplage santé numérique-inégalités en décrivant la façon dont ces marqueurs des systèmes de santé occidentaux sont appréhendés dans le cadre des politiques publiques, les tentatives de solutions qui leur sont apportées, avec une analyse « *faisant travailler la comparaison* » (Hassenteufel 2000) entre différents territoires plus ou moins pionniers dans la lutte contre les inégalités en santé et par rapport au numérique : la France, l'Angleterre, le Québec au Canada et le Pays basque, en Espagne. L'analyse comparée de l'action publique entre infra-territoires de ces quatre pays, depuis 2015, a reposé sur l'étude documentaire (sources officielles et de parties prenantes), la revue de la littérature scientifique et sur des entretiens individuels et collectifs auprès d'acteurs clés des champs du numérique et des inégalités sociales de santé, témoins d'un processus politique observé à la loupe, « *témoins d'une situation qui leur est propre* ». Les documents consultés sont les suivants : documents officiels de politiques publiques (lois et réglementation en vigueur, stratégies de santé et de prévention, stratégies sur le numérique (y compris en santé), plans d'action de mise en œuvre de la politique de santé, de lutte contre les inégalités sociales de santé ou sur le numérique en santé) ; prises de position des acteurs parties prenantes sur ces questions (représentants de professionnels, usagers du système de santé et leurs

représentants) ; articles de presse et articles scientifiques.

ESPI3SE (Evaluation du Service Public d'Information en Santé selon le Statut Socio-Economique) a consisté en une étude de faisabilité pour analyser l'accès, l'utilisation, la compréhension et l'appropriation d'un service numérique d'information en santé en France, le site web Santé.fr, au prisme de la position socio-économique de ses utilisateurs, via une enquête en ligne et des entretiens qualitatifs exploratoires.

NUMEDISS (Numérique, Médiation et Inégalités Sociales de Santé) cherche à mieux comprendre une des interventions visant à contrer les inégalités d'accès au numérique dans le champ de la santé, la médiation numérique appliquée à la santé, en décelant ce qui « fonctionne » (mécanismes), à quelles conditions et auprès de quels publics, via une étude de cas grâce à une approche socio-anthropologique dans un centre hospitalier psychiatrique en Drôme (entretiens qualitatifs, observation in situ) et en région parisienne en Essonne.

Résultats

Cet article s'attache à proposer des éléments de réponse à trois questions :

- Quels mécanismes provoquent des inégalités sociales dans l'utilisation du numérique en santé ? En quoi cela questionne-t-il l'enjeu des inégalités sociales de santé ?
- Que font les autorités publiques face à ces enjeux ?
- Que peuvent faire les autorités publiques ? Quelle approche conceptuelle (et « expérientielle ») pour réduire (ou non) les inégalités ?

Quels mécanismes provoquent des inégalités dans l'utilisation du numérique en santé ?

1. Technologies numériques en santé et inégalités sociales, les « liaisons dangereuses »

Message clé

En fonction des facteurs individuels de vulnérabilité, le numérique utilisé en santé peut se révéler un véritable facteur d'exclusion numérique se manifestant à au moins trois niveaux :

- L'accès physique aux technologies numériques ;
- La compréhension du maniement des technologies et des informations fournies donc les usages numériques pour la santé ;
- L'adoption ou l'appropriation de ces technologies pour améliorer sa santé ou celle de ses proches.

L'utilisation du numérique est un enjeu de société mais également de santé publique dans le sens où le recours au numérique en santé est un déterminant de la santé des individus et des populations. Il conditionne en effet « la façon dont une personne dispose des ressources physiques, sociales, économiques et personnelles pour satisfaire ses besoins, ses aspirations et s'adapter à son environnement » (Lang 2014).

En réalité, le triptyque accès – usage – compétences pouvant mener à l'illectronisme (selon le Larousse, état



Figure 2 Littératie numérique en santé (infographie : Sizaret et al., FNES)

d'une personne ne maîtrisant pas les compétences nécessaires à l'utilisation et à la création des ressources numériques) s'applique aussi dans le champ de la santé. Son opposé, la littératie numérique en santé, est à la croisée de la littératie en santé, de la littératie informationnelle au sens large et de la littératie numérique (figure 2).

Dans ce cadre, la littérature scientifique a largement démontré que les difficultés pouvant être rencontrées vis-à-vis de la santé numérique croisent les vulnérabilités des individus associées aux principaux axes d'inégalités : leur situation socio-économique, leur lieu d'origine, leur lieu de résidence, leurs rapports sociaux de sexe, de genre, d'âge, de situation familiale, de « race » ou d'ethnicité, d'orientation sexuelle, etc. Ces vulnérabilités se manifestent aussi de manière inéquitable selon le territoire car des effets propres à un territoire sont aussi à prendre en compte (l'offre de soins, comme la densité de médecins généralistes, la distance aux centres de santé de référence ou encore la qualité de la connexion pour la télémédecine). Ces inégalités d'accès, d'utilisation, de compréhension et d'appropriation des technologies numériques, y compris de l'information en santé qu'elles fournissent, se matérialisent dans des situations de désavantage concrètes avec, en ce qui concerne les personnes occupant une position socio-économique plus défavorisée, le constat d'un moindre accès à l'information, une moindre compréhension et une moindre utilisation pour leur propre santé, pour leur bien-être et leur insertion sociale. A titre d'illustration, la France est confrontée à un « halo » d'illectronisme, allant des formes les plus floues aux plus sévères, tout au long d'un gradient social dans l'exclusion numérique, où 17 % de la population sont concernés par l'illectronisme ou l'illettrisme numérique (INSEE 2019). 15 % des plus de 15 ans n'ont pas utilisé Internet au cours de l'année ; 38 % des plus de 15 ans manquent au moins d'une compétence de base (47,3 % si ceci est rapporté à l'ensemble de la population) ; 2 % sont dépourvus de toute compétence ; une personne sur 4 ne sait pas s'informer ; une personne sur 5 est incapable de communiquer via Internet ; ces chiffres étant semblables à la moyenne européenne. Divers publics peuvent être affectés : une proportion de la population générale, à des moments clés où ils vivent des difficultés temporaires, et des groupes sociaux spécifiques.

Les principaux facteurs d'exclusion quant aux profils d'équipements, d'usage et de capacités numériques sont les suivants : le fait d'être senior, le diplôme, le niveau de vie, être illettré et le territoire, sachant que seuls 5 % du

non-équipement sont dus à l'absence d'une offre de haut débit ou à un mauvais débit. Et la situation reste stable. Si depuis la crise Covid-19, 56 % des Français majeurs estiment mieux maîtriser les outils numériques, ce constat varie selon la position occupée dans la société. 71 % des cadres et professions intellectuelles supérieures, 43 % des retraités et seuls 38 % des non diplômés ; 68 % des 25-39 ans contre 36 % des personnes de 70 ans et plus ; 65 % des habitants des grandes agglomérations contre 44 % des personnes vivant dans des communes rurales ont cette même perception (ARCOM 2022, 2023).

Ainsi, les populations les plus vulnérables s'avèrent être les personnes en situation de précarité, avec un niveau d'éducation plus faible, âgées, en situation de handicap, vivant avec un problème de santé, vivant en milieu rural, privées de liberté, migrantes et les jeunes.

De plus, la littératie en santé (Sørensen et al. 2012) étant l'un des déterminants de la santé (Nutbeam & Lloyd 2021), le moindre accès au numérique pour améliorer son niveau de littératie en santé constitue un enjeu de poids, étant donné que celle-ci n'est pas similaire selon les groupes de population (Gibney et al. 2020, Logan et al. 2015). Ces « fractures numériques » contribuent ainsi, à leur tour, à accroître les inégalités sociales ayant elles-mêmes des effets sur la santé des populations, tout cela en suivant un gradient social.

Message clé

Paradoxalement, la santé numérique est plus facilement accessible aux personnes qui en ont le moins besoin.

Le recours aux technologies numériques dans le champ de la santé contribue aux inégalités sociales de santé. Lorsque l'on crée des dispositifs sans s'interroger a priori sur leurs conséquences, attendues et inattendues, on génère ainsi des inégalités de FAIT même si l'on tente de les réduire de DROIT.

Que font les autorités publiques face à l'enjeu de l'exclusion numérique en santé ?

2. Une quasi-absence de mise à l'agenda jusqu'à la crise liée à la pandémie de Covid-19

Ces travaux de recherche menés entre 2015 et 2020, portant sur les deux décennies précédentes, ont fait émerger plusieurs constats pour les quatre pays étudiés. La santé numérique et les inégalités sociales de santé sont deux marqueurs des systèmes de santé semblant déconnectés, dans un contexte où la numérisation de la santé a largement été mise à l'agenda politique, mais où la mise à l'agenda des inégalités sociales de santé a été hétérogène entre les territoires étudiés, souvent de façade et fluctuante. Dans aucun de ces territoires le couplage santé numérique-inégalités n'a été mis à l'agenda jusqu'en 2020. La crise liée à la Covid-19 a légèrement modifié cet état de fait, sans toutefois qu'un changement majeur n'opère à l'aune de cette crise.

Concepts clés de science politique

La mise à l'agenda politique est « l'ensemble des problèmes faisant l'objet d'un traitement, sous quelque forme que ce soit, de la part des autorités publiques et donc susceptibles de faire l'objet d'une ou plusieurs décisions » (Garraud 1990). En effet, « avant de décider de mesures de politiques publiques, les autorités publiques choisissent de traiter plutôt tels problèmes et de ne pas en traiter tels autres. La compréhension des processus de sélection des problèmes constitue, de ce fait, le premier apport des analyses en termes de mise à l'agenda » (Hassenteufel 2010).

Pour qu'un sujet émerge dans l'agenda politique, c'est-à-dire qu'il fasse l'objet de marques d'intérêt plus ou moins importantes et de décisions politiques avérées, et donc qu'une « fenêtre d'opportunité » s'ouvre, plusieurs conditions doivent être réunies (Hassenteufel 2010). Il doit y avoir une définition homogène et partagée du « problème », c'est-à-dire du sujet, de l'enjeu abordé ; un réseau d'acteurs identifié et de futurs acteurs estimant disposer de solutions réalisables et disponibles. Dans ce cadre, selon Y. Surel, en suivant la théorie des trois « i », on relève l'importance des « idées », des « intérêts » et négociations entre de multiples acteurs et des institutions, à savoir les pratiques ancrées qui ont un rôle déterminant (héritages institutionnels). Les trois « i » font référence à « trois séries d'éléments d'analyse des politiques publiques, les « idées », les « intérêts » et les « institutions », constituant trois ensembles de variables souvent convoqués pour isoler les dynamiques d'élaboration et de mise en œuvre des politiques publiques » (Surel 2019).

Un référentiel global fait référence à la représentation qu'une société se fait de son rapport au monde à un moment donné, au sens pour comprendre et agir sur le réel (Muller 2019).

Une coalition de cause renvoie à un collectif structuré ou non « dont les membres partagent un ensemble de croyances normatives et de perceptions du monde », « qui agissent de concert afin de traduire leurs croyances en une politique publique » (Sabatier 2019).

Depuis les années 2000, dans les quatre pays ou terri-

toires étudiés, la numérisation de la santé s'est trouvée à l'agenda politique car la fenêtre d'opportunité (Hassenteufel 2010) était favorable. Parallèlement, une attention forte s'est faite jour vis-à-vis de ce qui est désigné comme les inégalités (sociales) de santé mais cet enjeu a été défini de manière hétérogène, souvent floue, avec un cadrage non consensuel ni entre les territoires, ni entre les acteurs d'un même territoire, menant à une absence de réelle mise à l'agenda (Ramel, 2020, 2021). Les conditions n'étaient, quant à elles, pas réunies jusqu'en 2020, et elles ne le sont pas non plus aujourd'hui, pour que le couplage santé numérique - inégalités (et donc l'inclusion numérique) soit mis à l'agenda politique, et ce pour trois raisons.

1) S'il existe un véritable début d'attention portée aux enjeux de l'équité et de l'inclusion dans la santé numérique, surtout pendant la Crise Covid, une seule définition partagée du problème n'émerge pas.

2) On ne connaît pas suffisamment les solutions envisageables et faisables (techniquement et politiquement), du moins ne sont-elles pas suffisamment partagées.

3) Les acteurs parties prenantes ne sont pas tous intéressés pour décider d'agir et de choisir une ou des solution/s qu'ils n'identifient pas clairement.

La première condition pour qu'émerge un « problème public » repose sur la façon de le cadrer. Dans ces cas d'étude, la définition de cet enjeu du couplage inégalités et numérique en santé comme un problème a émergé mais sans qu'il ne soit présenté comme une priorité, ni que cette définition soit partagée par tous. En effet, le numérique est le plus souvent cadré comme un bénéfice incontesté et non comme un problème. Il est parfois cadré comme ayant un potentiel de réduire les inégalités sociales (en réduisant les différences géographiques, comme un avantage pour les plus précaires, via l'accès à l'information, comme facteur d'émancipation).

Le sujet des inégalités sociales de santé (ISS) est, en revanche, minimisé comme « problème public » par des rhétoriques ne le reconnaissant pas comme un problème, ce qui conduit à également minimiser le couplage inégalités - numérique, deux enjeux faisant partie d'environnements et de registres éloignés. Nous faisons l'hypothèse que cet obstacle n'est que le reflet de la structuration de la société et de son « référentiel global » composé de plusieurs notions et de scripts qui s'affrontent : la perception d'une nécessité d'action, sans « prendre de retard », ce que D. Boullier appelle la « tyrannie du retard » ; la nouveauté, « l'innovation » du numérique opposées à la complexité de la problématique des ISS ; l'idée selon laquelle l'optimisation de l'utilité de l'ensemble suffirait à contrebalancer les effets négatifs pour un petit nombre.

Retenons que le cadrage est parfois plus nuancé chez certains acteurs qui perçoivent un risque quant à d'éventuels effets inattendus de la numérisation de la santé. Certains acteurs interviewés identifient également des obstacles à l'utilisation de la santé numérique : les difficultés d'accès physique, pour se servir du numérique, s'approprier l'information et des obstacles socio-économiques (propriété des industries de la donnée, utilisation pour l'intelligence artificielle de données potentiellement biaisés dès le départ). Ils décrivent des groupes plus susceptibles de subir l'exclusion numérique en santé : les personnes en situation de handicap, âgées, précaires, « pauvres » et un hiatus urbain/rural.

Globalement les effets inattendus, voire indésirables,

du numérique n'ont guère été prépondérants dans les réflexions sur ce nouveau mode d'organisation sociotechnique jusqu'en 2020 où, pendant la crise Covid, ils ont davantage été décrits. Santé numérique et inégalités sociales sont en fait des sujets mis en avant chacun de leur côté dans les politiques publiques et dans les sociétés étudiées, dont les systèmes de santé sont traversés par des préoccupations et des priorités concurrentielles (efficacité et performance dans une vision réductrice).

La deuxième condition de la mise à l'agenda d'un sujet comme problème public nécessite qu'il soit sélectionné parmi les priorités par les acteurs en présence et qu'il fasse l'objet de décisions publiques. Or le couplage numérique-inégalités dans le champ de la santé n'a pas été sélectionné parmi les priorités de politiques publiques et seules des décisions sporadiques ont été prises, sauf en Angleterre où un début d'action sur le sujet a émergé dès environ cinq ans avant la crise Covid et, en France, avec l'émergence de décisions à partir de 2018. En réalité, peu d'acteurs internes ou externes aux autorités publiques les ont influencés sur ce sujet sauf l'influence discrète de quelques acteurs mais avec une absence de « coalition de causes » cohérente. Les acteurs gouvernementaux ont démontré un intérêt tout relatif pour l'inclusion numérique en santé avec un faible rôle des agences d'appui et des administrations peu mobilisées (enjeu non écrit dans les stratégies, pas de travail entre les unités d'administration). Quelques acteurs gouvernementaux ont toutefois pris conscience de l'enjeu chemin faisant, et au cours de notre étude : en Angleterre, chez quelques personnes occupant des postes administratifs ; en France, chez le législateur. Mais ceci a été diffus, non coordonné, ni clairement affiché. Quant à lui, le secteur non gouvernemental non coordonné a exercé une influence réduite malgré un cadrage finalement effectué par la société civile organisée, soutenu par des think tanks et le monde académique. En résumé, il y a eu une absence de coalition d'acteurs sur ce sujet.

La troisième condition pour qu'un problème public soit mis à l'agenda politique relève de l'identification de solutions réalisables à son égard. Dans ce cas, les pratiques institutionnelles ne permettent pas le couplage, en l'absence d'habitudes de travail en partenariat transversal mais davantage en silos de la part des autorités. Les acteurs des administrations en charge de ces sujets sont habités par des référentiels politiques et culturels (autrement dit des valeurs partagées) très éloignés. Les sujets étudiés sont portés par des coalitions d'acteurs très différentes et bénéficiant d'espaces de recoupement réduits, voire inexistants, avec des intérêts divergents et des conceptions de la santé et de la société divergentes, voire opposées. Ont ainsi fait défaut la reconnaissance de l'opportunité du problème, la motivation à agir et la perception des capacités d'agir que les acteurs ont d'eux-mêmes ou des autres parties prenantes.

L'ensemble de ces conditions non réunies conduisent à ce que le couplage entre numérique en santé et inégalités sociales, ou l'inclusion numérique en santé, reste un « problème public non stabilisé » (Hassenteufel 2010), dans un « modèle silencieux » de mise à l'agenda (Garraud 1990) où la controverse publique est quasi inexistante, la médiatisation et la politisation faibles et les actions visibles limitées, ce qui ne permet pas une mobilisation des acteurs autour de l'enjeu. Ces mesures d'action publique, du fait de leur teneur relativement vague auprès des au-

torités publiques et de leur faible ancrage temporel et institutionnel dans les organisations, ne constituent pas en soi un véritable programme d'action publique institutionnalisé.

Message clé

L'ensemble des conditions de mise à l'agenda politique non réunies conduisent à ce que le couplage entre numérique en santé et inégalités sociales, ou l'inclusion numérique en santé, reste un « problème public non stabilisé » (Hassenteufel 2010), dans un « modèle silencieux » de mise à l'agenda dans les quatre territoires étudiés (la France, l'Angleterre, le Québec au Canada et le Pays basque en Espagne).

Quelle approche conceptuelle (et « expérientielle») pour tenter de réduire les inégalités ?

3. Des « instruments d'action publique » mobilisables pour contrer l'exclusion numérique en santé

Message clé

L'enjeu des inégalités sociales de santé ne peut être réduit, ou supprimé, simplement par l'utilisation du numérique dans le secteur de la santé, tel que cela a pu être rêvé par certains, dans une approche techno-solutionniste de cette innovation sociotechnique.

Une action sur les déterminants sociaux de la santé s'impose et toute intervention en matière d'utilisation des outils numériques dans le champ de la santé doit s'accompagner d'une réflexion sur les effets positifs et négatifs par rapport aux diverses populations ciblées qui conduise à des adaptations correspondantes, pour ne pas amplifier les inégalités sociales générées.

La santé numérique pour réduire les inégalités ? Une impasse

Dans le contexte décrit en partie 2, des instruments d'action publique (Halpern, Lascoumes, & Le Galès 2019, 2014) agissant sur la numérisation de la santé, les inégalités sociales et leur « couplage », c'est-à-dire les fractures numériques en santé, ont été testés, via leur mise en œuvre, mais peu évalués. En fait, l'utilisation des outils numériques dans le champ de la santé a tendance à s'effectuer la plupart du temps de manière aveugle quant à ses possibles effets différenciés selon les populations utilisatrices ou non de ces TIC (Ramel 2020). Elle est teintée d'un présupposé d'efficacité globale, sans interrogation quant aux divers degrés que peut revêtir l'efficacité d'une intervention, en fonction des groupes de populations cibles, ce que propose l'approche de « santé dans toutes les politiques ».

Or, si l'on élabore un modèle logique du couplage santé numérique-inégalités à partir des connaissances scientifiques sur les explications des états de santé des populations, à savoir leurs déterminants, notamment les

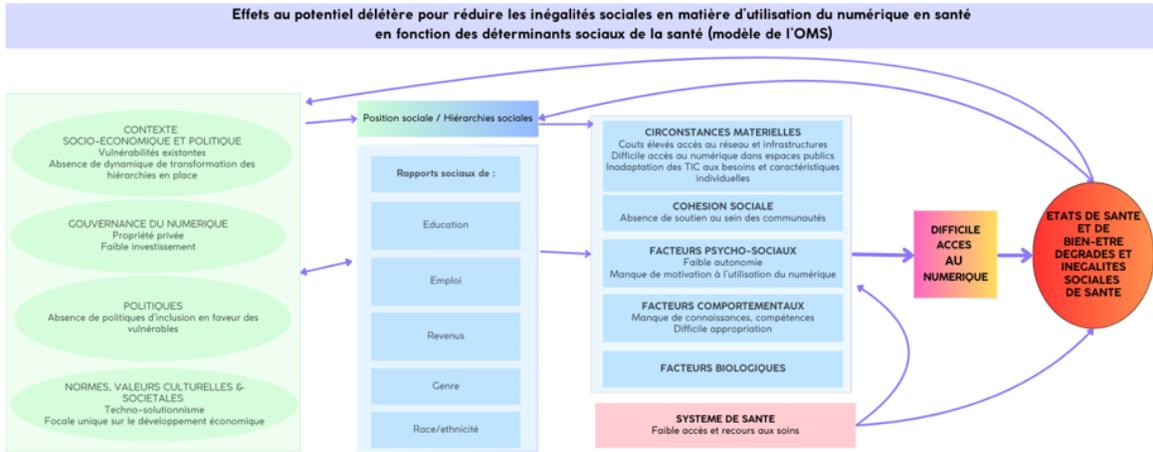


Figure 3 Effets du numérique au potentiel délétère sur les inégalités sociales de santé (source : élaboration de l'autrice)

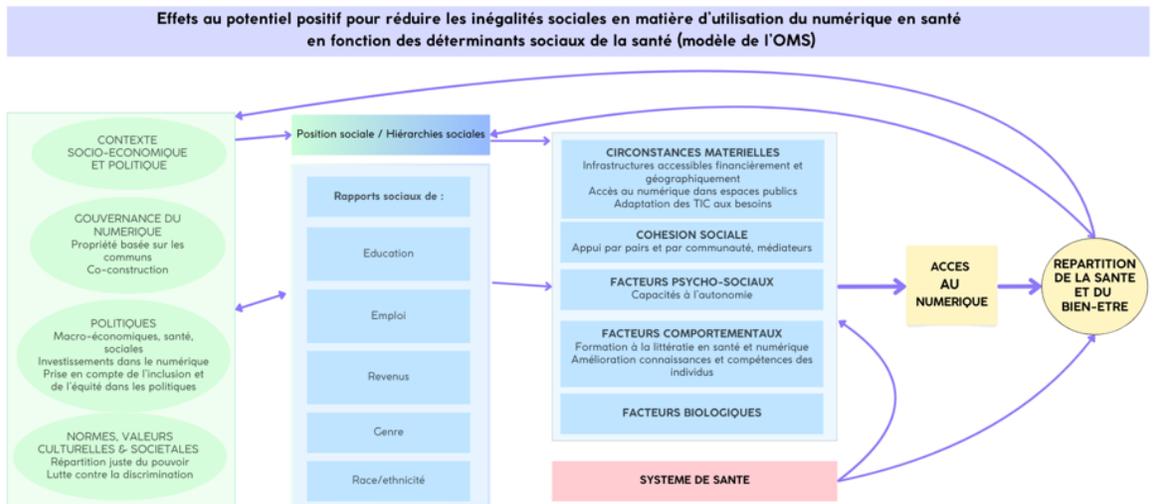


Figure 4 Effets du numérique au potentiel positif sur les inégalités sociales de santé (source : élaboration de l'autrice)

déterminants sociaux de la santé (Solar 2010), variables explicatives représentant près de trois quarts de leurs causes, il apparaît que l'utilisation du numérique en soi ne peut à elle seule réduire les inégalités sociales de santé, bien au contraire. Deux schémas conceptuels reprenant le modèle des déterminants sociaux de la santé développé par l'OMS (Solar 2010) mais adaptés au numérique en santé sont proposés pour aider à comprendre ces liens non univoques. Sont ainsi explorées les conséquences délétères (figure 3) et positives (figure 4) de l'utilisation du numérique sur les inégalités de santé.

Si l'on reprend le fil de causalité, des causes les plus structurelles (causes des causes) aux plus proches des individus, alors le degré d'accès aux outils numériques, de compréhension de ces derniers et de leur utilisation pour obtenir des effets positifs sur leur santé ou celle de leurs proches (enfants par exemple) dépend de l'expérience de chaque individu, elle-même influencée par le contexte social et l'environnement au sens large autour de cet individu, eux-mêmes dus à des structurations profondes de la société et à la répartition des ressources et du pouvoir au sein de cette dernière.

Étant rappelé ce préalable, grâce à des leviers mobilisables, les politiques de numérisation de la santé peuvent, néanmoins, tenter de neutraliser leurs éventuels effets d'accroissement des inégalités.

Des instruments de l'action publique mobilisables pour contrecarrer l'exclusion numérique

Dans ce contexte, une typologie de l'ensemble de la palette d'instruments d'action mobilisable pour aborder le couplage numérique-inégalités a été identifiée lors de nos recherches et ce jusqu'à 2020 (Ramel 2020), en fonction des types d'instruments de l'action publique mobilisés (Hassenteufel 2010). Elle comprend une action aux cinq niveaux identifiés dans le modèle de promotion de la santé (OMS 1986) et adapté au numérique en santé, représentée dans la figure 5. Insistons à nouveau sur le fait que seules la combinaison de l'ensemble de ces interventions ainsi que l'action sur les déterminants sociaux de la répartition du pouvoir dans la société permettent d'entrevoir une action efficace de prise en compte et de réduction des ISS lors de l'utilisation des TIC en santé (Ramel 2020).

Au niveau des politiques, il s'agit de mieux connaître l'exclusion numérique en santé et de promouvoir l'inclusion. Ceci se traduit principalement par l'engagement pour l'équité et l'inclusion dans les règles de mise en œuvre des politiques publiques et par le recueil délibéré et structuré de données sociodémographiques et de santé pour documenter le phénomène des inégalités. En matière d'études, citons les études transversales ou en routine d'évaluation des usages du numérique en santé, telles que l'étude ESPI3SE en France que nous décrivons en dernière partie de cet article ou les études menées par NHS Digital en Angleterre. Cela se traduit aussi par une action nécessairement ancrée au niveau local avec tous les acteurs, permettant l'adaptation des stratégies aux besoins, grâce à des structures d'animation et d'accompagnement de l'inclusion numérique (comme en France où elles accompagnent les publics éloignés du numérique (Emmaüs Connect, les PIMMS, les hubs régionaux d'inclusion numérique, etc.), même si elles peinent à se pérenniser).

L'action sur les environnements a pour but de renforcer l'accès aux infrastructures et aux équipements numériques. Elle repose sur un accès de qualité équitable aux infrastructures Internet, au matériel et aux services numériques. Par exemple, en France ou en Angleterre, certaines associations pratiquent des prix solidaires pour se doter de matériel.

L'action de modification des environnements s'effectue aussi directement au niveau des services de santé, à travers la couverture du territoire par une offre de proximité, avec une présence physique, qui doit être maintenue et complétée par des modalités de prise en charge à distance (via une offre de télémedecine équitablement répartie sur le territoire). Par exemple, des bornes de télémedecine gérées par un infirmier qui accompagne les patients avec des difficultés de mobilité, isolés ou sans médecin traitant peut faciliter l'accès à la téléconsultation pour ces patients. Autre exemple, la fourniture d'accès Internet dans lieux publics, dans les espaces publics numériques (en France), dans les lieux de santé et médico-sociaux (comme en Angleterre) permet l'accès gratuit à une connexion de qualité.

Ce qui contribue également à contrer les inégalités d'accès c'est l'adaptation à visée inclusive des technologies et des contenus aux publics divers (à leurs besoins, attentes et caractéristiques, qu'ils soient issus de tout groupe de population, y compris les plus vulnérables), entre autres via la co-construction d'outils numériques. De nombreuses méthodes existent telles que l'adoption par les concepteurs des principes de conception universels ; les adaptations techniques pour des personnes avec difficultés (handicap, besoins linguistiques, niveau d'alphabetisation), en lien avec elles, en coconstruisant les outils ; les démarches de FALC en santé (pour « information facile à lire et à comprendre ») et, enfin, la production de contenus avec des formats variés (vidéos, infographies, chatbot, etc.), tel qu'avec le projet Visa ou le Réseau Kikiwi en Guyane sur la santé sexuelle adaptée au contexte local (Sizaret et al. 2023).

Si l'on descend de plus en plus près des individus, des interventions au sein des communautés et auprès des individus eux-mêmes complètent cette typologie. Afin de permettre à tous de bien utiliser les outils et les informations numériques et d'en tirer profit pour leur propre santé ou celles de leurs proches, plusieurs stratégies ont été développées, en commençant par la formation des acteurs du secteur de la santé au numérique et les acteurs du secteur du numérique (par exemple les concepteurs d'outils) à la santé, dans leur pratique professionnelle.

Autre stratégie sur laquelle nous revenons en dernière partie de cet article, la médiation numérique en santé se matérialise par la réalisation d'ateliers numériques dans les lieux accueillant du public, en insistant sur les sujets de santé et sociaux, en concevant des accompagnements graduels, notamment auprès des personnes les plus vulnérables ou éloignées (par exemple des maraudes numériques, des réseaux d'aide par les pairs et/ou des approches intergénérationnelles), en lien avec leurs besoins très précis et très concrets du moment, et ce en assurant la participation active des communautés pour que les usagers prennent part aux décisions sur le numérique en santé. Dans ce cas, un tiers (qu'il soit professionnel ou pair) aide une personne à se saisir des outils numériques pour en faire un usage autour de sa santé.

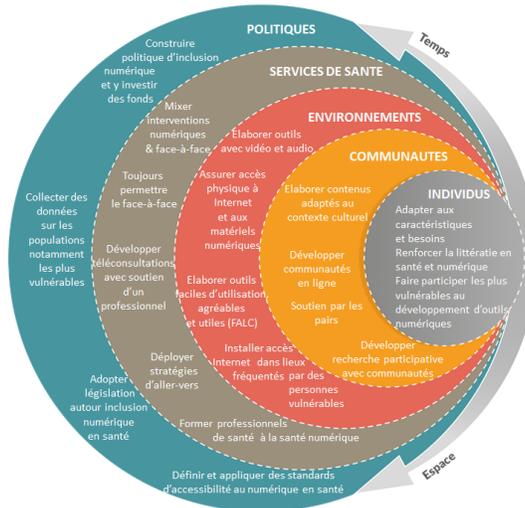


Figure 5 Leviers mobilisables pour prendre en compte l'enjeu des inégalités sociales lors de l'utilisation du numérique en santé (source : élaboration de l'auteurice s'inspirant de la forme d'un schéma du MSSS du Québec)

La formation à la littératie en santé et à la littératie numérique restent clés (Gibney et al. 2020). Par exemple, en France et surtout auprès des jeunes, des ateliers d'éducation aux médias, les Promeneurs du Net, sont déployés dans plusieurs régions. Enfin, la création de contenus adaptés à l'échelle de territoires est également une intervention prometteuse : avec l'étude Servi-Share, des chercheurs ont développé des annuaires et des informations contextualisés sur l'offre de services autour de la santé mentale disponible dans un territoire et accessible aux étudiants, en vulnérabilité particulière sur cette question (Montagni, 2017).

A partir de ce cadre global, nos travaux de recherche ont exploré plus en profondeur deux des interventions envisageables, à savoir la médiation en santé numérique et le renforcement de l'accès à des données évaluatives sur les inégalités numériques en santé.

La médiation numérique en santé

Parmi l'ensemble des instruments d'action publique en matière de santé numérique, si l'on se focalise sur les leviers envisageables par les pouvoirs publics - car plus directement à leur main -, le renforcement des compétences des individus, notamment grâce à la médiation numérique, est souvent proposé. Cette mesure focalisée sur les individus les plus éloignés du numérique -et souvent socialement les plus vulnérables- est une mesure ciblée, au sens de la classification de M. Whitehead (Whitehead & Dahlgren 2006). Il s'agit d'une mesure contribuant au principe d'universalisme proportionné, concept clé pour les promoteurs de l'action sur les déterminants de la santé et sur la réduction des ISS, qui se focalise sur l'aspect « proportionné » de ce principe, c'est-à-dire sur une action davantage intense chez les moins favorisés. Autrement dit, en complément d'une action universelle pour l'ensemble de la population, il s'agit d'améliorer substantiellement la santé ou les ressources pour la santé de groupes socialement désavantagés afin de contribuer à la réduction des inégalités sociales de santé générales. Aussi, nous a-t-il semblé pertinent de comprendre comment une intervention spécifique, considérée séparément mais visant à agir sur des détermi-

nants sociaux de la santé modulant l'accès et l'utilisation de ces instruments par les individus, peut tout de même produire des effets sur la réduction des ISS. Il s'est donc agi d'analyser sa contribution à la réduction des inégalités sociales de santé, en tant que mesure ciblée.

La médiation en santé fait l'objet d'un intérêt de la part des pouvoirs publics qui en font un des instruments d'action publique sur les inégalités sociales de santé (Haschar-Noé, Bérault 2019). Le décret du 5 mai 2017 la définit ainsi : « la médiation sanitaire, ou médiation en santé, désigne la fonction d'interface assurée entre les personnes vulnérables éloignées du système de santé et les professionnels intervenant dans leur parcours de santé, dans le but de faciliter l'accès de ces personnes aux droits prévus au présent titre, à la prévention et aux soins. Elle vise à favoriser leur autonomie dans le parcours de santé en prenant en compte leurs spécificités (...) ». Cette notion repose ainsi sur « l'aller vers », le « faire avec » et sur l'utilité sociale que représente cette modalité d'action publique (Haschar-Noé & Bérault 2019) (Revault 2017). Ainsi, comme d'autres instruments d'action publique, elle se prête de plus en plus à l'utilisation du numérique et donc à une vigilance nécessaire sur cet enjeu du couplage numérique-ISS.

Quant à elles, les interventions de médiation numérique sont largement développées à l'étranger et citées comme efficaces pour lutter contre l'exclusion numérique (Latulippe, Hamel & Giroux 2017) (Jacobs et al. 2014). En France, elles sont également développées dans le champ de l'inclusion numérique en général (via la « Mednum », le pass numérique etc.). Dans nos travaux nous nous sommes intéressés à la médiation qui porte sur les individus, via une passerelle entre les TIC et la personne en demande ou en besoin, par le biais d'un humain mieux formé, qui « connaît » et va l'accompagner, afin qu'elle maîtrise les outils numériques de façon autonome (et que ces derniers lui soient utiles).

Concrètement, en France, les « espaces publics numériques » (EPN) ont la charge de cette médiation numérique. Ce sont des espaces physiques au sein desquels les populations le nécessitant peuvent bénéficier d'accompagnement numérique par des médiateurs

professionnels, avec un accès public à Internet. Ils ont des dénominateurs communs : l'objectif de mise en autonomie, des tarifs très accessibles, la bienveillance, l'interaction avec l'écosystème local. Ils sont portés par différents types d'acteurs au sein de structures publiques (mairies, centres sociaux, maisons France Services, médiathèques) ou privées (entreprises de l'économie sociale et solidaire, associations). Leur rôle est notamment d'améliorer le niveau de littératie numérique des individus et de les « encapaciter » pour être autonomes. Des « aidants numériques » sont également au service des personnes le nécessitant, particulièrement pour l'aide aux démarches administratives et, dans ce cas, ce sont souvent des aidants non experts du numérique, qu'ils soient professionnels ou non, qui réalisent cette mission.

Nonobstant, ces interventions de médiation numérique ont moins été développées dans le secteur de la santé, notamment parce que les autorités de santé ont peu investi le domaine des outils numériques destinés aux usagers et parce que les acteurs de l'inclusion numérique ont, jusque-là, moins investi le domaine de la santé (Ramel 2020), au-delà des sujets relatifs à l'accès aux droits. Par conséquent, dans le cadre de la mise en place du service numérique « Mon espace santé », des expérimentations de médiation numérique en santé se sont fait jour pour faire en sorte que ces outils soient des « catalyseurs d'insertion et non plus des obstacles », notamment en Drôme dans un centre hospitalier de psychiatrie.

Grâce à l'étude de cette initiative et d'autres cas en France (région parisienne) ainsi que par des entretiens auprès des acteurs de la médiation numérique, à titre de pré-résultats de l'étude NUMEDISS, nous avons mis en évidence une constellation institutionnelle et organisationnelle autour de la médiation numérique. Qui, comment et qui décide n'est ainsi pas limpide. Côté santé, les médiateurs de santé existants sont confrontés aux problématiques du numérique, sans être des experts de ce domaine. Les professionnels de santé des soins primaires et à l'hôpital y sont également confrontés tout comme les travailleurs sociaux, avec parfois pour eux-mêmes une absence de littératie numérique développée. Les médiateurs numériques professionnels sont, quant à eux, employés dans diverses structures, notamment œuvrant comme conseillers numériques France service, et ne maîtrisent pas les problématiques de santé. Des ambassadeurs « Mon espace santé » ont été appelés à promouvoir ce dispositif mais ne sont pas des médiateurs formés. Les aidants numériques ne sont pas professionnels mais plutôt des membres de la famille ou du cercle proche. Les autorités publiques étatiques ou territoriales n'ont pas vraiment statué sur qui doit se charger de ces populations éloignées du numérique. Tout ceci forme un groupe hétérogène d'individus qui ne disposent que de très peu d'espaces de recoupement et donc une absence de cohérence entre médiateurs sur le terrain.

Dans ce maëlstrom, les médiateurs numériques forment une sorte de « groupe professionnel » insuffisamment défini et encore « nouveau » (Divay, 2009), se retrouvant confrontés à des enjeux de formation avec des personnes attendues sur des compétences extrêmement larges, difficiles à retrouver chez un même professionnel, des enjeux en termes de conditions de travail et de reconnaissance (y compris financière).

Nous proposons toutefois l'idée que la médiation numérique en santé est une nouvelle modalité d'action de promotion de la santé, via des actions éducatives ou d'aide à la navigation dans le système de santé grâce à l'appui d'un tiers.

Elodie Richard a recensé les conditions d'efficacité de la médiation en santé en général (Richard et al., 2022) que la médiation numérique en santé partage. La première condition est « l'aller-vers », soit se déplacer vers les populations les plus éloignées, avec une ouverture d'esprit vis-à-vis d'elles, ou les « ramener vers » le système de santé. Il s'agit toujours de faire avec, de faire ensemble. Elle a identifié la nécessaire transformation des environnements des personnes accompagnées grâce à la collaboration entre acteurs locaux et le fait que ces actions de médiation soient accessibles à toute la communauté, pas seulement aux personnes malades. Dans ce cadre, le travail local conjoint entre acteurs inter-dépendants permet aux médiateurs d'agir comme une interface entre des ressources en santé et des ressources hors santé, en faisant en sorte de les intégrer avec les acteurs de la santé. Une posture de communication non jugeante, tournée vers l'empowerment des personnes accompagnées et de fortes capacités de flexibilité, de création de confiance et de réciprocité est indispensable. Dernier point, l'approche holistique de la santé et de la personne accompagnée est un pré-requis.

Nous postulons qu'elles sont similaires pour la médiation numérique en santé mais qu'il convient d'y ajouter trois conditions : premièrement, un environnement physique adapté, avec des infrastructures et des matériels adéquats ; deuxièmement, l'adaptation de la formation et de l'accompagnement aux besoins du moment en termes de numérique de la personne, sans se focaliser sur les sujets de santé ; enfin, l'interdépendance avec les médiateurs numériques non experts en santé, qui sont d'autres professionnels ou des pairs en dehors du champ de la santé. La figure 6 détaille ces conditions.

De plus, nos résultats suggèrent qu'il n'existe pas réellement de spécificité « santé » dans la médiation numérique mais plutôt un continuum entre les difficultés d'accès, d'utilisation, de compréhension et d'appropriation du numérique par les populations plus vulnérables sur les sujets sociaux, de santé, de citoyenneté et, en fait, d'accès aux droits en général. Une approche spécifique aux questions de santé n'est pas réaliste quant aux points d'entrée dans le système de santé et d'accès aux droits (et donc aux difficultés et besoin liés au numérique) rencontrées par les individus. Les actions de médiation doivent donc ainsi pouvoir se faire à partir de n'importe quel point d'entrée ou prétexte, dès lors qu'il s'agit des besoins exprimés par les individus.

Message clé

La médiation numérique en santé est une piste d'action sur les inégalités sociales, si elle est associée à une action sur les conditions de vie des populations.

La connaissance des inégalités en matière de santé numérique pour adapter les politiques

Une autre illustration des types d'interventions mobilisables sur le couplage numérique-inégalité est la génération de connaissances sur la façon différenciée selon laquelle

Cadre conceptuel de la médiation numérique en santé

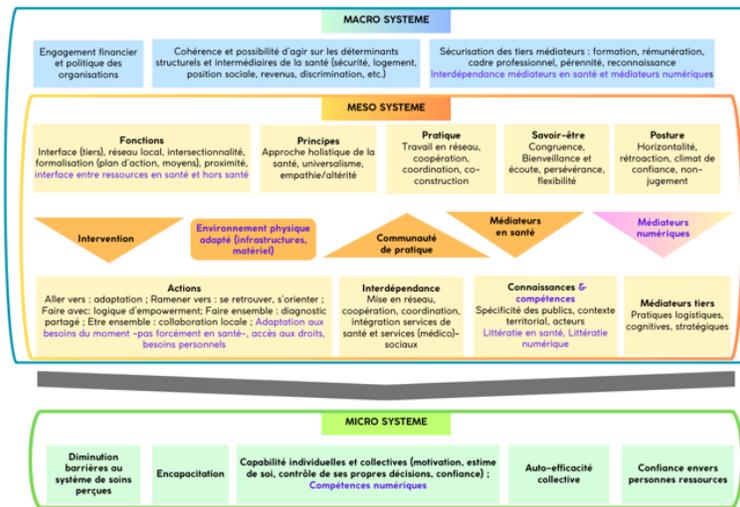


Figure 6 Modèle conceptuel de la médiation numérique adaptée à la santé (source : adaptation de l’auteur du modèle conceptuel d’E. Richard, « Conditions d’efficacité de la médiation en santé pour favoriser le recours aux services de santé des populations éloignées du système de santé. Santé. Université de Bordeaux, 2023)

Ils les groupes de population se saisissent des outils numériques à leur disposition pour des questions de santé.

L’étude ESPI3SE a permis de déterminer un modèle pour l’évaluation du site web Santé.fr (figure 7) où l’accès, l’utilisation, la compréhension et l’appropriation du site dépendent du niveau d’éducation, de la catégorie socio-professionnelle, de la situation financière des utilisateurs et du fait de vivre avec un problème de santé, une fois pris en compte l’âge, le sexe et le lieu de résidence.

Lors de l’étude de faisabilité via une enquête en ligne, malgré un échantillon non représentatif de la population générale française (proportionnellement plus de personnes avec des niveaux socio-économiques élevés), la répartition était homogène au sein des différents niveaux de désavantage social avec une forte proportion de répondants occupant un emploi ou suivant une formation en lien avec la santé, potentiellement due au profil particulier des utilisateurs de Santé.fr ou des participants à ce type d’études. Le recrutement des répondants a été difficile (en concordance avec la littérature).

Les répondants avec un niveau d’éducation inférieur à un master étaient plus enclins à envisager de réutiliser Santé.fr que ceux avec un master ou un doctorat. Les individus avec un niveau d’éducation élevé ont souvent accès à un éventail plus large de ressources et de réseaux sociaux (dans ce cas, Santé.fr peut n’agir que comme un complément parmi d’autres ressources).

Les répondants ayant une mauvaise perception de leur état de santé mentale éprouvaient des difficultés à distinguer les informations sur la santé de bonne et de mauvaise qualité trouvées sur Internet. Ils n’étaient pas sûrs de leurs compétences pour évaluer les informations sur la santé trouvées sur Internet et savaient moins comment utiliser efficacement les informations sur la santé disponibles sur Santé.fr. Ceci peut être expliqué par un manque de confiance lié à la perception d’un mauvais état de santé mentale, influencée par de faibles niveaux d’éducation et de position socio-économique. La littérature a démontré que disposer d’une bonne santé, y compris

mentale, est associé à une meilleure littératie en santé, encore plus chez les personnes avec des niveaux d’éducation élevés.

Le fait de vivre avec une maladie était lié à un score moyen plus élevé de compréhension. Les personnes atteintes d’une maladie sont souvent plus conscientes de leur état de santé et plus susceptibles de chercher activement des informations sur la santé, de s’informer et de développer une meilleure compréhension des informations pour améliorer leur bien-être.

Cette étude est la première étude en France et en Europe à examiner spécifiquement l’évaluation d’un tel outil sociotechnique au prisme de la position socio-économique de ses utilisateurs et de leur état de santé. Elle apparaît donc comme nécessaire et unique au vu des faibles données françaises. Étant donnée l’évolution actuelle vers une gestion individualisée de la santé, il est important d’évaluer en permanence l’accessibilité des informations sur la santé pour s’assurer que tous les groupes sociaux peuvent profiter de la richesse des informations sur la santé disponibles sur Internet.

De nombreuses limites ont seulement permis de réaliser une étude de faisabilité mais il s’agit d’une étude qui propose une méthode éprouvée pour collecter des données en routine incluant le prisme des inégalités sociales. Nous avons validé le questionnaire utilisé pour la France et il pourrait servir pour l’évaluation d’autres outils sociotechniques en santé.

Conclusion

L’ensemble de ces travaux mène à plusieurs recommandations pratiques aux autorités publiques, aux professionnels de santé et bien au-delà ainsi qu’à l’ensemble des acteurs de ces domaines d’action publique (voir encadré suivant).

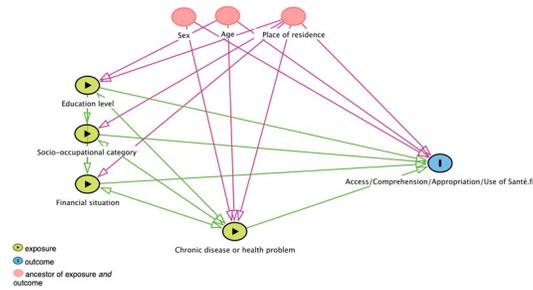


Figure 7 Graphe acyclique dirigé (DAG) appliqué aux relations entre la position socio-économique, l'état de santé et l'accès, la compréhension, l'appropriation et l'utilisation de Santé.fr par ses utilisateurs (source : Estevez et al. 2023)

Message clé – Quelques recommandations pour l'action concrète en faveur de l'inclusion numérique

Mieux connaître l'exclusion numérique en santé et promouvoir l'inclusion

- Garantir un engagement clair pour l'inclusion numérique (en santé/social) dans les documents de politique/stratégie et dans les règles de mise en œuvre des politiques (« universalisme proportionné » + normes inclusives) ;
- Recueillir des données sociales (caractéristiques socio-économiques des individus) de manière délibérée, structurée et systématique et les croiser avec les données sur l'accès et l'utilisation du numérique en santé en routine ou lors de la réalisation des Baromètres santé ;
- Doter les territoires de structures d'animation et d'accompagnement de l'inclusion numérique ;
- Agir au niveau local, en adaptant les stratégies aux besoins, et avec tous les acteurs.

Renforcer l'accès aux équipements et aux infrastructures numériques

- Garantir à tous/tes l'accès aux services de santé via une offre de proximité ET la possibilité de prise en charge à distance ;
- Permettre un accès gratuit à des équipements et à une connexion de qualité, notamment dans les établissements de santé et médico-sociaux.

Permettre à tous/tes de bien utiliser les outils et informations numériques

- Fournir une offre de sources d'information en santé sur Internet fiables et accessibles ;
- Développer des outils numériques en santé inclusifs ; adapter les contenus et les médias aux différentes populations, en coconstruisant ;
- Former les acteurs de la santé au numérique et les acteurs du numérique à la santé ;
- Développer la médiation numérique en santé ;
- Assurer la participation active des communautés.

Permettre à tous/tes de tirer profit de l'information et des outils numériques en santé

- Former à la littératie en santé et à la littératie numérique ;
- Soutenir la création de contenus à l'échelle de territoires.

Agir globalement sur les inégalités sociales

- Peser globalement sur la structure de pouvoir qui s'exerce dans les sociétés (niveau structurel) ;
- Combiner l'ensemble des interventions.

Références

Aïach, P. 2000. "De la mesure des inégalités : enjeux sociopolitiques et théoriques." In Les inégalités sociales de santé. Edited by Didier Fassin, Hélène Grandjean, Monique Kaminski, Thierry Lang et Annette Leclerc, 81-91. Paris: La Découverte.

Albouy M., Lafitte M., Delavaud JM., Lafitte P., Blusseau C., Codet C., Ramel V., Margat A. 2022. L'ETP en situation d'incertitude durant la Crise Covid-19 en Nouvelle-Aquitaine : vers la e-ETP ?, Revue Santé publique (article soumis).

ARCOM.2022 et 2023. Baromètre du numérique.

Bloomrosen, M., Justin Starren, Nancy M Lorenzi, Joan S Ash, Vimla L Patel, & Edward H Shortliffe. 2011. "Anticipating and addressing the unintended consequences of health IT and policy: a report from the AMIA 2009 Health Policy Meeting." Journal of the American Medical Informatics Association 18 (1):82-90. doi: 10.1136/jamia.2010.007567.

Cambois, E., C. Laborde, & J. -M. Robine. 2008. "La double peine des ouvriers : plus d'années d'incapacité au sein d'une vie plus courte." Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique 56 (6, Supplement):S367. doi: 10.1016/j.respe.2008.07.040.

Cardon, Dominique. 2019. "Introduction. Coder, décoder." In Culture numérique, 5-13. Paris: Presses de Sciences Po.

CNAM. 2020. Téléconsultation, une pratique qui s'installe dans la durée. Communiqué de presse.

Dahlgren, Göran, Whitehead, Margaret. 1991. Policies and strategies to promote social equity in health. Background document to WHO - Strategy paper for Europe. Institute for Futures Studies.

Divay, S. 2009 . La médiation sociale : « un nouveau métier » plus de dix ans après son émergence ? Dans Demazière, D. et Gadéa, C. (dir.), Sociologie des groupes professionnels Acquis récents et nouveaux défis. (p. 242 -251). La Découverte. <https://doi-org.docelec.u-bordeaux.fr/10.3917/dec.demaz.2010.01.0242>.

DREES. 2017. "Chapitre 3. Mesure des inégalités sociales, déterminants sociaux et territoriaux de la santé" in L'état de santé de la population en France Rapport 2017.

Estevez M, Domecq S, Montagni I, Ramel V. 2023. « Evaluating a Public Health Information Service According to Users' Socioeconomic Position and Health Status: Protocol for a Cross-Sectional Study », JMIR Res Protoc, 2023;12:e51123, doi: 10.2196/51123

Etude ESPI3SE, Evaluation du service public d'information en santé (site Santé.fr) selon le statut socio-économique de ses utilisateurs :

- <https://www.sante.fr/participez-levaluation-du-site-santefr> Europe, WHO Regional Office for. 2017. Engagement and participation for health equity.
- Europe, WHO Regional Office for. 2019a. Environmental health inequalities in Europe. Second assessment report.
- Europe, WHO Regional Office for. 2019b. Health Equity Policy ToolA framework to track policies for increasing health equity in the WHO European Region. Copenhagen.
- Evrard, Aurélien, Guillaume Gourgues, and Thomas Ribémont. 2019. "Acteurs." In *Dictionnaire des politiques publiques*, 29-36. Paris: Presses de Sciences Po.
- Garraud, Philippe. 1990. "politiques nationales: élaboration de l'agenda." *L'Année sociologique* (1940/1948-) 40:17-41.
- Garraud, Philippe. 2019. "Agenda/émergence." In *Dictionnaire des politiques publiques*, 54-61. Paris: Presses de Sciences Po.
- Gibney, S., L. Bruton, C. Ryan, G. Doyle, and G. Rowlands. 2020. "Increasing Health Literacy May Reduce Health Inequalities: Evidence from a National Population Survey in Ireland." *Int J Environ Res Public Health* 17 (16). doi: 10.3390/ijerph17165891.
- Greenhalgh, T., & J. Wherton. 2017. "Beyond Adoption: A New Framework for Theorizing and Evaluating Non-adoption, Abandonment, and Challenges to the Scale-Up, Spread, and Sustainability of Health and Care Technologies." 19 (11):e367. doi: 10.2196/jmir.8775.
- Greenhalgh, T. 2018. "Analysing the role of complexity in explaining the fortunes of technology programmes: empirical application of the NASSS framework." *BMC Medicine*. doi: 10.1186/s12916-018-1050-6.
- Halpern, Charlotte, Pierre Lascoumes, & Patrick Le Galès. 2014. "Introduction / L'instrumentation et ses effets débats et mises en perspective théoriques." In *L'instrumentation de l'action publique*, 15-62. Paris: Presses de Sciences Po.
- Halpern, Charlotte, Pierre Lascoumes, & Patrick Le Galès. 2019. "Instrument." In *Dictionnaire des politiques publiques*, 321-330. Paris: Presses de Sciences Po.
- Haschar-Noé, Nadine, & Florent Bérault. 2019. "La médiation en santé: une innovation sociale? Obstacles, formations et besoins." *Santé Publique* 31 (1):31-42. doi: 10.3917/spub.191.0031.
- Hassenteufel, Patrick. 2000. "« Deux ou trois choses que je sais d'elle. Quelques enseignements tirés d'expériences de comparaison européenne »." In *Les méthodes au concret. Démarches, formes de l'expérience et terrains d'investigation en science politique*. Paris : PUF.
- Hassenteufel, Patrick. 2010. "Les processus de mise sur agenda : sélection et construction des problèmes publics." *Informations sociales* 157 (1):50-58.
- Insee. 2019. *L'économie et la société à l'ère du numérique*. Édition 2019.
- Jacobs, Robin J., Joshua Caballero, Raymond L. Ownby, & Michael N. Kane. 2014. "Development of a culturally appropriate computer-delivered tailored Internet-based health literacy intervention for Spanish-dominant Hispanics living with HIV." *BMC Medical Informatics and Decision Making* 14:103. <https://doi.org/10.1186/s12911-014-0103-9>.
- Lang, T. 2014. *Inégalités sociales de santé*. Les Tribunes de la santé, n° 43(2), 31-38. <https://doi.org/10.3917/seve.043.0031>.
- Latulippe, Karine, Christine Hamel, & Dominique Giroux. 2017a. "Social Health Inequalities and eHealth: A Literature Review With Qualitative Synthesis of Theoretical and Empirical Studies." *Journal of Medical Internet Research* 19 (4):e136. <https://doi.org/10.2196/jmir.6731>.
- Loach, Ken. 2016. *I, Daniel Blake*. UK, France, Belgium: eOne Films & Le Pacte.
- Logan, Robert A., Winston F. Wong, Michael Villaire, Gem Daus, Terri Ann Parnell, Earnestine Willis, & Michael K. Paasche-Orlow. 2015. "Health Literacy: A Necessary Element for Achieving Health Equity."
- Menvielle, G., J. -F. Chastang, D. Luce, & A. Leclerc. 2007. "Évolution temporelle des inégalités sociales de mortalité en France entre 1968 et 1996. Étude en fonction du niveau d'études par cause de décès." *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* 55 (2):97-105. doi: 10.1016/j.respe.2006.10.001.
- Miller, Lu 2019. "These Are the World's Healthiest Countries." Bloomberg.com, 2019-02-24T14:00:00.000Z, 2019-02-24T14:00:00.000Z, 2019-02-24T14:00:00.000Z, 2019-12-29T16:01:00.000Z, 2019-12-29T22:00:00.003Z. Accessed 2019-12-30 22:09:31. <https://www.bloomberg.com/news/articles/2019-02-24/spain-tops-italy-as-world-s-healthiest-nation-while-u-s-slips>.
- Mitchell, John. 2000. "Increasing the cost-effectiveness of telemedicine by embracing e-health." *Journal of Telemedicine and Telecare* 6 (1_{suppl}) : 16 – 19. doi : 10.1258/1357633001934500.
- Montagni I, Langlois E, Wittwer J, Tzourio C, Co-creating and Evaluating a Web-app Mapping Real-World Health Care Services for Students: The servi-Share Protocol, *JMIR Res Protoc* 2017;6(2):e24
- Morozov E. 2014. Pour tout résoudre, cliquez ici : l'aberration du solutionnisme technologique. Limoges : Fyp éditions.
- Muller, Pierre. 2019. "Référentiel." In *Dictionnaire des politiques publiques*, 533-540. Paris: Presses de Sciences Po.
- NHS Digital transformation blog : <https://digital.nhs.uk/blog/transformation-blog>
- Nutbeam, D., and J. E. Lloyd. 2021. "Understanding and Responding to Health Literacy as a Social Determinant of Health." *Annu Rev Public Health* 42:159-173. doi: 10.1146/annurev-publhealth-090419-102529.
- OCDE. 2019. "Etat de santé." accessed 30/12/2019. <https://stats.oecd.org/Index.aspx?DataSetCode=HEALTH-STAT&lang=fr>.
- Organisation mondiale de la santé. 1986. *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Genève: OMS. <http://www.euro.who.int/fr/publications/policy-documents/ottawa-charter-for-health-promotion,-1986>
- Organisation mondiale de la santé. 2000. *Rapport sur la santé dans le monde, 2000 – Pour un système de santé plus performant*. Genève: OMS. <https://www.who.int/whr/2000/fr/>
- Organisation mondiale de la santé. 2009. *Réduire les inégalités en matière de santé par une action sur les déterminants sociaux de la santé*. Genève : OMS. <https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf-files/A62/A62-R14-fr.pdf>
- Organisation mondiale de la santé, & Gou-

vernement d'Australie-Méridionale. 2010. Déclaration d'Adélaïde sur l'intégration de la santé dans toutes les politiques. Geneve: OMS <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44390>

Organisation mondiale de la santé. 2014. Health in all policies: Helsinki statement. Framework for country action.

Organisation mondiale de la Santé Bureau régional de l'Europe. 2017. Engagement and participation for health equity. Geneve: OMS. <http://www.euro.who.int/en/health-topics/health-determinants/social-determinants/publications/2017/engagement-and-participation-for-health-equity-2017>

Organisation mondiale de la santé. 2019. WHO guideline Recommendations on digital interventions for health system strengthening. Geneve: OMS.

Organisation mondiale de la santé Bureau régional de l'Europe. 2019a. Environmental health inequalities in Europe. Second assessment report. Geneve: OMS. <http://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/environmental-health-inequalities-in-europe.-second-assessment-report-2019>

Organisation mondiale de la Santé Bureau régional de l'Europe. 2019b. Health Equity Policy ToolA framework to track policies for increasing health equity in the WHO European Region. Copenhagen. Geneve: OMS. <http://www.euro.who.int/en/media-centre/events/events/2019/06/healthy-prosperous-lives-for-all-in-the-european-region-high-level-conference-on-health-equity/documents/technical-and-policy-documents/health-equity-policy-tool.-a-framework-to-track-policies-for-increasing-health-equity-in-the-who-european-region-working-document-2019>

Potvin, Louise. 2010. Réduire les inégalités sociales en santé. Saint-Denis Saint-Denis: INPES.

Porcherie, Marion, Blanche Le Bihan-Youinou, & Jeanine Pommier. 2018. "Les évolutions des modes d'action pour agir sur les inégalités sociales de santé dans les recommandations politiques à l'international et en France." Santé Publique S1 (HS1):33-46. <https://doi.org/10.3917/spub.184.0033>.

Ramel V, Les technologies numériques en santé face aux inégalités sociales et territoriales : une sociologie comparée de l'action publique, Thèse de doctorat, Ecole doctorale Société, Politique, Santé publique, Université de Bordeaux, 2020

Ramel V, Technologies numériques et inégalités sociales de santé : un non-sujet à l'agenda politique mais une action publique émergente sur l'inclusion numérique, Numéro spécial « La fabrique des inégalités sociales de santé », Revue française des affaires sociales, Novembre 2021

Ramel V, Webinaire « La médiation en santé et le numérique à l'aune des inégalités sociales de santé », FNES, mars 2023 ayant débouché sur : Sizaret A, Vassieux L, Cousin L. Agir sur les fractures numériques en santé auprès des populations vulnérables. Aubervilliers : Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé, 2023, 20 p., Collection FNES D-CoDé Santé.

Revault, Pascal. 2017. "Médiation en santé : des origines à de nouvelles perspectives ?" La santé en action n° 442:p. 10-12.

Revillard, Anne. 2018. "Saisir les conséquences d'une politique à partir de ses ressortissants. La réception de l'action publique." Revue française de science politique 68 (3):469-491. doi: 10.3917/rfsp.683.0469.

Richard E, Vandentorren S, Cambon L. 2022. « Conditions for the success and the feasibility of health mediation for healthcare use by underserved populations: a scoping review », BMJ Open (12:e062051).

Richard E. 2023. Condition d'efficacité de la médiation en santé pour favoriser le recours aux services de santé des populations éloignées du système de santé. Santé. Université de Bordeaux. ffNNT : 2023BORD0403ff. fftel-04402711

Sabatier, Paul A. 2019. "Advocacy Coalition Framework." In Dictionnaire des politiques publiques, 46-53. Paris: Presses de Sciences Po.

Scott, B. K., G. T. Miller, S. J. Fonda, R. E. Yeaw, J. C. Gaudaen, H. H. Pavliscsak, M. T. Quinn, & J. C. Pamplin. 2020. "Advanced Digital Health Technologies for COVID-19 and Future Emergencies." Telemed J E Health 26 (10):1226-1233. doi: 10.1089/tmj.2020.0140.

Sheppard-Sellam, Elizabeth. 2019. "Problème public." In Dictionnaire des politiques publiques, 504-510. Paris: Presses de Sciences Po.

Sizaret A, Vassieux L, Cousin L. 2023. Agir sur les fractures numériques en santé auprès des populations vulnérables. Aubervilliers : Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé. 20 p., Collection FNES D-CoDé Santé.

Solar Orielle, & Alec Irwin. 2010. A Conceptual Framework For Action on the Social determinants of health. WHO. <https://drum.lib.umd.edu/handle/1903/22760>

Sørensen, Kristine, Stephan Van den Broucke, James Fullam, Gerardine Doyle, Jürgen Pelikan, Zofia Slonska, & Helmut Brand. 2012. "Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models." BMC public health 12 (1):80.

Surel, Yves. 2019. "« Trois i »." In Dictionnaire des politiques publiques, 666-672. Paris: Presses de Sciences Po.

Whitehead, Margaret. 1991. "The concepts and principles of equity and health." Health promotion international 6 (3):217-228.

Whitehead, Margaret, & Göran Dahlgren. 2006. "Concepts and principles for tackling social inequities in health: Levelling up Part 1." World Health Organization: Studies on social and economic determinants of population health 2.

Modalités organisationnelles et dimension d'innovation sociale d'un centre de santé communautaire. L'exemple de La Case de Santé (Toulouse)

Haschar-Noé Nadine

Sociologue, maître de conférences émérite,
Centre de Recherches Sciences Sociales, Sports et Corps (Cresco, U. Toulouse III), associée au Laboratoire des Sciences Sociales du Politique (LaSSP), Université Toulouse 1)

Centre de Recherches Sciences Sociales, Sports et Corps (Cresco, U. Toulouse III), associée au Laboratoire des Sciences Sociales du Politique (LaSSP), Université Toulouse 1)

RÉSUMÉ

L'évolution des modes d'action publique en santé est réaffirmée dans la loi de 2016 et la Stratégie nationale de santé par la place importante accordée à l'innovation, l'expérimentation-évaluation et la démocratie sanitaire. Lauréate d'un appel à projets du Ministère portant sur l'accompagnement à l'autonomie en santé (2017-2021), La Case de Santé, composée d'un Centre de santé de premier recours et d'un Pôle Santé-Droits, met en œuvre des dispositifs et pratiques professionnelles à même de cristalliser les problématiques sociales et sanitaires des populations les plus vulnérables. Pour ce faire, ce centre de santé communautaire s'ancre dans une santé globale, la participation et l'auto-développement des personnes, la lutte contre les inégalités sociales de santé et envisage, selon une visée politique, un changement des rapports sociaux entre professionnels et usagers-patients. La focale d'évaluation du volet recherche se centre ici sur les modalités organisationnelles des dispositifs d'accompagnement pour saisir comment l'exercice coordonné de ses professionnels contribue à construire les conditions favorables à des innovations selon une dynamique ascendante, collective et participative ancrée dans son contexte local et une version démocratique de la santé.

MOTS-CLÉS : santé globale, inégalités sociales de santé, accompagnement, exercice coordonné.

DOI : 10.51328/240402

Introduction

Dans cet article, la focale d'évaluation de l'organisation de la Case de Santé est déployée en trois chapitres analysant : 1/ le contexte et les singularités de ce centre de santé communautaire, son mode d'exercice coordonné et son modèle économique ; 2/ les fondements, valeurs et principes de ses modalités organisationnelles et pratiques professionnelles ; 3/ le volet opérationnel de son projet-pilote articulant santé de premier recours et accompagnement vers l'autonomie en santé via un travail collectif et partagé entre différentes équipes (professionnels, partenaires, usagers-patients et chercheurs).

1. Un projet-pilote en contexte particulier

Comme d'autres centres de santé communautaire en France, la Case de Santé poursuit une intention alternative tant en matière d'organisation des soins de premier recours que de gouvernance et de modèle économique. Dans cette section, nous rappelons les traits saillants qui singularisent l'organisation de la Case de Santé et ses pratiques professionnelles.

1.1 Des singularités : santé communautaire, soins de premier recours et Pôle Santé-Droits

Une première singularité de la Case de santé tient au fait qu'elle se définit comme relevant d'une santé communautaire, faisant référence aux valeurs de la promotion de

la santé, de l'éducation populaire et par les pairs et de l'accroissement du pouvoir d'agir en santé des populations. Cette approche s'ancre dans une santé globale, la participation et l'auto-développement des personnes et des communautés, la lutte contre les inégalités sociales de santé (Basson, Haschar-Noé, Honta, 2021) et envisage, selon une visée politique, un changement des rapports sociaux entre professionnels et usagers-patients en lien avec le contexte social (Thomas, 2016). S'attachant à prendre en compte l'ensemble des déterminants sociaux de santé et de répondre à des besoins non satisfaits des habitants d'un territoire donné, la Case de Santé, premier centre de santé communautaire en France, se positionne comme un système ouvert sur son environnement et milite pour une santé de proximité et intégrée. Elle soutient la participation active de ses usagers-patients et l'accroissement de leur savoir et pouvoir d'agir individuellement et collectivement pour améliorer leurs santé, conditions de vie et accès aux droits. Elle fait sienne la notion de « communauté » et ses valeurs de justice sociale, droit à une meilleure santé pour tous, participation et solidarité issues de la déclaration d'Alma Ata, en reprenant la définition qu'en donne l'Organisation mondiale de la santé (WHO, 1978).

Une deuxième singularité est qu'elle se positionne comme un centre de santé de soins de premier recours, premier niveau de contact de l'individu, de la famille ou de la communauté avec le système de santé. Le rapport de l'OMS de 2008, qui clarifie les différences entre les soins « conventionnels » et « soins de santé primaire » approfondit la notion en la définissant comme « un système intégré comprenant différentes lignes de soins articulées entre elles pour répondre aux besoins de la population correspondant à l'esprit d'Alma Ata » (OMS, 2008). Elle confirme ses constituants essentiels : justice sociale, équité, accès universel aux soins, participation des communautés et approches multi et intersectorielles (Crismer, Belche, Van der Vennet, 2016). Ainsi clarifiés, ces constituants caractérisent l'approche et les principes d'organisation des soins de premier recours à la Case de Santé, proches de ceux des Centres de santé intégrés tels que formulés par le Groupe d'étude pour la réforme de la médecine (GERM) (Van Dormael, 1981).

Une troisième singularité concerne la création en 2013 du Pôle Santé-Droits (PSD), seul centre de santé communautaire en France ayant créé en son sein une telle entité fondée sur le souhait de « rendre plus visible ce service social à l'intérieur du centre de santé »¹ et la nécessité de résoudre les effets sur la santé des difficultés sociales et obstacles que rencontrent ou cumulent les usagers pour accéder à leurs droits, aux soins et à la santé compte tenu de leur faible prise en charge ou suivi par des services médicaux « conventionnels » ou de droit commun (Desprès et Lombrail, 2020). Ce Pôle Santé-Droits assure un travail social de proximité avec les usagers mais aussi à distance par appel téléphonique selon ses deux missions principales : l'accès aux soins et aux droits sociaux des personnes malades en situation de vulnérabilité sociale, migrantes, handicapées, etc. Il s'est construit une expertise juridique lui permettant d'informer et d'équiper les professionnels externes au centre de santé en charge de leur suivi afin de pallier l'incapacité des services de droit commun à organiser une réponse adaptée aux popula-

tions les plus exposées aux inégalités sociales de santé.

1.2 Un travail distinctif dans une structure d'exercice coordonné et intégrée

Pour repérer les spécificités des centres de santé communautaire, un détour sur ce que recouvre la notion d'exercice coordonné s'impose compte tenu de son développement dans les discours institutionnels et politiques publiques selon des formes très variées : centres de santé mono ou pluri professionnels, maisons de santé pluri professionnelles (MSP), équipes de soins primaires ou spécialisés, communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS)... censées apporter des réponses « pour améliorer l'accès, la qualité et l'organisation des soins » (art.1)². Cet exercice coordonné « revêt deux dimensions complémentaires » : une coordination « de proximité organisée à l'échelle d'une patientèle » dévolue aux maisons et centres de santé ; une coordination « organisée à l'échelle des territoires » confiée aux CPTS et aux « acteurs de santé qui prennent la responsabilité de s'organiser eux-mêmes » (art.2)³.

Cette séparation entre patientèle et territoire, la liberté d'organisation accordée aux professionnels de santé et une focalisation sur l'organisation des soins, interrogent l'articulation pourtant nécessaire du travail social et de santé dans ces structures aux statuts et fonctionnements différenciés et situées à différentes échelles territoriales (Haschar-Noé, 2022). Dans un système de santé marqué par la charte de la médecine libérale de 1927 (Batifoulier, 2012)⁴ et la rupture entre le social et le sanitaire actée lors de la création des Agences régionales de santé (Pierru, 2012), le travail en exercice coordonné peut revêtir des sens très différents voire ambigus pour les professionnels de santé qui s'y engagent (Schweyer, 2010).

Si on peut dégager trois caractéristiques communes entre MSP et centres de santé communautaire - formalisation obligatoire d'un projet de santé, décloisonnement des professions et signature d'un accord conventionnel interprofessionnel - a contrario, les centres de santé communautaire se distinguent sur plusieurs points. Numériquement marginaux⁵ et plus souvent implantés dans des quartiers populaires, leur forme juridique est fréquemment associative, leurs professionnels sont salariés, travaillent en équipes pluri professionnelles, accueillent sans conditions des populations vulnérables malgré des modes de financement peu ajustés à leurs missions.

Ces centres de santé s'inscrivent dans les traits distinctifs d'une approche communautaire à même de cristalliser les problématiques sociales et sanitaires des populations précaires en favorisant leur participation active, des formes d'accompagnement, de mobilisation individuelle et collective et de socialisation politique pour les (in)former (à) et défendre leurs droits, leur accès à la santé, accroître leur autonomie et

² Arrêté du 9 juillet 2021, Projet d'expérimentation d'innovation en santé / Centres et maisons de santé « participatifs » et son cahier des charges (JORF du 1^{er} août 2021)

³ Ibidem

⁴ Le libéralisme médical s'est construit autour de la charte de la médecine libérale de 1927 qui érige certains principes en guide de la pratique médicale : libre choix du médecin et droit de refuser un patient ou de se voir imposer un patient par une caisse d'assurance ; respect absolu du secret médical ; droit à des honoraires pour tout malade ; « entente directe » entre le médecin et le patient qui combat toute idée de tarif imposé ; liberté thérapeutique et de prescription ; contrôle des médecins par les médecins (Batifoulier, 2012)

⁵ En 2024, on compte en France 9 Centres de santé communautaire et 2 500 Centres de santé dont 582 sont pluriprofessionnels.

¹ Pôle Santé-Droits, Rapport d'activités, 2016

capacités d'agir sur leurs conditions de vie et retourner les stigmatisations dont elles font l'objet » (Haschar-Noé, 2022).

Ainsi, déjouer la fabrique sociale des inégalités de santé constitue le chantier prioritaire de la Case de Santé et de ses professionnels engagés dans une médecine et une santé sociales (Vezinat, 2019).

1.3 Un modèle économique à renforcer

Les expérimentations auxquelles participe la Case de Santé visent à aboutir à la reconnaissance institutionnelle du bien-fondé de ses pratiques, à plaider pour un mode de rémunération plus adapté et un modèle économique renforcé. En effet, le modèle dominant du paiement à l'acte engendre une situation potentiellement délétère pour ses patients vulnérables mais aussi pour la Case de Santé qui intègre le travail social dans le travail en santé en privilégiant une médecine sociale (Pitti, 2021) et collaborative (Vezinat, 2019) et le travail coordonné de ses 27 salariés⁶.

Pour pallier un déséquilibre financier rendant difficile sa capacité à financer d'autres activités sociales et juridiques pour ses usagers, la Case de Santé a opté pour une stratégie d'augmentation des postes de médecins car le nombre de ses usagers ayant fortement augmenté, tant sur le recours aux soins que sur le traitement social⁷, elle atteint son point de saturation. Ses modalités de financement multiples et aléatoires lui imposent une double contrainte financière : ses activités médicales sont moins rémunératrices compte tenu du temps long accordé à l'accueil et aux consultations de publics précaires, mais aussi de la contribution des professionnels de santé aux dispositifs participatifs et à la coordination interprofessionnelle ; ses charges sont plus élevées pour les besoins en personnels et en locaux afin d'assurer des activités non prises en charge par l'assurance maladie (médiation, accueil, accompagnement individuel et collectif). Ainsi, pour équilibrer son budget, elle doit recourir à un financement subventionnel non pérenne, coûteux en temps de travail, longuement négocié ou obtenu de haute lutte avec les institutions sanitaires publiques (ARS, Conseil départemental, CPAM), les fondations et les collectivités territoriales.

Suite à l'article 51 de la Loi de financement de la sécurité sociale de 2018, une réflexion sur la construction d'un modèle économique pérenne et soutenable a été engagée par la puissance publique. Elle se concrétise dans l'expérimentation d'un paiement forfaitaire en équipe de professionnels de santé en ville (PEPS)⁸ suivie d'un projet « d'innovation en santé » pour « les centres et maisons de santé participatifs » visant à tester en conditions réelles, un nouveau modèle économique. Ces expérimentations constituent une fenêtre d'opportunité pour développer une offre de soins et de santé intégrée qui ne la fractionne pas en fonction des métiers et favorise l'intégration des différents soins dans une réponse globale

⁶ En 2021 : cinq médecins généralistes, deux psychologues, une sage-femme, cinq assistants de service social, cinq médiatrices en santé, trois membres du Pôle de coordination administrative et financière, quatre accueillants, un coordonnateur de projet et un agent d'entretien, auxquels s'ajoutent des stagiaires, des internes en médecine générale et des juristes bénévoles.

⁷ La Case de Santé passe de 1450 personnes reçues en 2014 à 3200 en 2021 soit une augmentation de la file active de 120 %.

⁸ Arrêté du 30 décembre 2020 modifiant l'arrêté du 19 juin 2019 relatif à l'expérimentation nationale d'un paiement en équipe de professionnels de santé en ville et fixant la liste des structures autorisées à participer à l'expérimentation à partir de 2019 (JORF du 12 janvier 2021).

et ajustée aux situations et conditions de vie de personnes défavorisées. Ces initiatives ne sont toutefois pas dénuées d'ambivalence et de limites (Ménard, 2019) quant aux modifications de l'organisation d'ensemble d'un système de santé participant à la (re)production des inégalités et sa capacité à corriger les asymétries sociales et territoriales de santé (Duvoux, Vezinat, 2022).

2. Les fondements des choix organisationnels et des pratiques professionnelles

Dans cette section, nous abordons les valeurs et principes organisationnels et professionnels qui président au fonctionnement général de la Case de Santé pour, dans la section suivante, déployer comment ces valeurs et principes s'actualisent dans la mise en œuvre de son projet d'accompagnement à l'autonomie en santé.

2.1 Valeurs et principes d'une communauté professionnelle

L'organisation de la Case de Santé et le travail de ses 27 professionnels repose sur des valeurs regroupant trois principes originels - un fonctionnement en autogestion, un travail en inter professionnalité avancée et des rapports sociaux égaux – soutenant ainsi une version démocratique et solidaire de la santé fondée sur l'action collective. En attachant une grande importance aux effets inégalitaires des relations entre professionnels et usagers et à la contribution du système de santé à la (re)production des inégalités (Pitti, 2021), la dimension relationnelle tient une place centrale dans l'organisation du travail et des pratiques professionnelles à la fois entre professionnels, usagers-patients et partenaires selon les ressources de son environnement.

Incorporant dans leurs pratiques les déterminants sociaux et les inégalités de santé appréhendées « à l'aune des rapports de domination qui traversent le champ de la santé et le monde social plus généralement » (Gelly, Mariette, Pitti, 2021), les professionnels poursuivent une double perspective : l'une « correctrice qui travaille sur les causes et opère en amont des inégalités » et l'autre « réparatrice [...] en aval pour limiter leurs effets » (Vezinat, 2021). Les professionnels se qualifient fréquemment de polyvalents car, au-delà de leur métier - médical, social, paramédical, médiation, administratif, juridique - ils étendent leurs domaines d'intervention à l'ensemble des déterminants sociaux via un exercice coordonné et intégré.

Ce qui fait communauté entre ces professionnels repose sur le rejet d'un exercice solitaire et libéral de la médecine, leur résistance au gouvernement et à la normalisation des conduites de santé (Honta, Basson, Jaksic et al., 2018), leur préférence pour le salariat, le désir de travailler en équipe pluri professionnelle, de rompre avec les rapports de domination en égalisant et en « humanisant » les relations aux usagers, d'agir au plus près de leurs besoins : « on est là pour les gens et pas pour en profiter »⁹, d'éviter une surmédicalisation en adaptant les protocoles de soins et des prescriptions raisonnées. Leurs parcours sont marqués par des expériences de travail parfois « mal vécues » dans des structures de soins et la recherche de modèles alternatifs pour agir auprès des personnes et communautés les plus démunies et lutter contre les

⁹ Extraits d'entretien avec des médecins de la Case de Santé.

inégalités sociales de santé. En rapport avec leur socialisation militante – politique, familiale et/ou professionnelle – tous et toutes ont été ou sont engagés dans des organisations de solidarité en France ou à l'étranger et constituent une « minorité active » (Mariette, 2021) défendant une médecine attentive à la question sociale et une approche communautaire de la santé. Cette dimension militante s'accompagne d'une éthique du travail « bien fait » et d'une professionnalité étendue. Militantisme et professionnalité se traduisent, selon les propos recueillis auprès de ces professionnels, par une double exigence : d'une part, « être irréprochables et rigoureux dans toutes nos pratiques », condition d'une reconnaissance à « juste titre » par les institutions publiques de santé ou l'assurance maladie du travail mené et, d'autre part, afin « de ne pas décevoir nos usagers en tenant nos engagements pour défendre l'accès à la santé et aux droits » de tous et toutes.

2.2 Fondations de l'organisation et pratiques professionnelles

Les valeurs et principes sur lesquels s'appuie cette communauté professionnelle permettent de saisir les fondations de son organisation et de ses pratiques professionnelles

2.2.1 Une organisation auto gestionnaire – L'organisation générale de la Case de Santé est bâtie, dès sa création, sur un principe d'autogestion. Cette organisation s'actualise dans des statuts égalitaires entre professionnels, des rapports non hiérarchiques entre les différents salariés et un Pôle de gestion administratif et financier non directif se positionnant au service des équipes opérationnelles¹⁰. Ce principe d'autogestion s'appuie sur une distribution des tâches et des responsabilités dans les différentes équipes professionnelles des trois Pôles que compte la Case de Santé – Santé, Social-Droits, Administratif et Financier – pour développer leur autonomie et former les équipes à l'autogestion.

Des réunions de gestion hebdomadaires puis mensuelles sont organisées auxquelles participent tous les salariés. Elles constituent un cadre collectif et démocratique de mise en débat leur permettant de prendre les décisions sur les orientations stratégiques, dispositifs opérationnels, sollicitations et actions diverses à mener concernant le fonctionnement et le versant opérationnel du projet de la Case de Santé. Pour s'adapter à la croissance du nombre de salariés et de patients et préparer les décisions collectives, des distributions de « mandats » sont proposées à des commissions thématiques composées en « mixant des salariés des différentes équipes (accueillants, soignants, travailleurs sociaux, médiateurs) ». Ces « tripodes » réunissant hebdomadairement trois à quatre salariés de chacun des trois Pôles, sont ainsi chargés de travailler sur une question, un thème ou un problème à étudier, de recueillir des informations, de proposer des réponses, des solutions ou des actions afin de les mettre en débat et d'équiper les prises de décisions collectives lors des réunions de gestion. Ces distributions de tâches et de responsabilités sont renouvelées en permanence selon les thèmes abordés, afin que tous les salariés puissent consolider leur autonomie professionnelle et se former à l'autogestion.

¹⁰ Les extraits de cette section sont issus d'un séminaire de travail entre l'équipe du projet-pilote et l'équipe recherche, et d'un entretien avec le coordonnateur du pôle administratif et financier (mai 2018).

2.2.2 Un travail en inter professionnalité pour un exercice coordonné et intégré – Les relations entre salariés aux « métiers » différents sont marquées par un travail en inter professionnalité articulant un suivi social, médical et juridique des personnes et communautés accompagnées afin d'apporter des réponses aux différents types de difficultés et obstacles que celles-ci rencontrent dans leurs parcours de vie pour accéder à leurs droits et à leur santé. Il s'agit en priorité d'assurer la continuité des parcours des usagers-patients fondée sur une approche de santé résolument globale et mise en pratique par des équipes pluri professionnelles travaillant en exercice coordonné et intégré via de nombreux dispositifs ajustés aux situations des personnes et communautés.

En partant des besoins et demandes des usagers, ce travail interprofessionnel est aussi exercé en équipes mono professionnelles de médecins, de travailleurs sociaux, de médiateurs, d'agents administratifs, chacune d'entre elles ayant selon ses missions, une autonomie relative et des savoirs et compétences spécifiques dans un ou plusieurs domaines juridiques, sociaux, médicaux ou gestionnaires.

Différents autres dispositifs consolident et soutiennent ce travail collectif et interprofessionnel comme le partage permanent des informations et du suivi des trajectoires médicales et sociales des usagers-patients via des outils numériques et serveurs dédiés et sécurisés ; des échanges matinaux quotidiens sur les cas des personnes accueillies le jour même ; la co-construction de formations professionnelles délivrées en interne et en externe. Si l'objectif central de ce travail collectif et interprofessionnel vise à ce « qu'il aboutisse à l'autogestion de la structure par les salariés », il est constamment formalisé, partagé, questionné et reformulé afin d'ajuster la pertinence des dispositifs au regard des situations respectives des usagers et des contextes locaux tant sanitaires que sociaux.

2.2.3 Des rapports sociaux égalitaires et une dimension relationnelle centrale – Au sein de la Case de Santé, la dimension relationnelle entre les professionnels et entre ces derniers et les usagers-patients occupe une place centrale dans son organisation et ses pratiques professionnelles. Celles-ci reposent sur un principe égalitaire et un mode collaboratif du travail de santé menés par les salariés avec la participation des habitants, usagers ou patients accueillis.

Entre professionnels, les relations sont horizontalisées entre les différents corps de métier, pour construire des relations se détachant des rapports de domination et des hiérarchies existantes entre les différentes professions médicales, para médicales, médico-sociales, sociales, administratives. Leurs rapports aux usagers-patients s'organisent selon des principes égalitaires leur redonnant toute leur place en mettant en œuvre « des principes transformant la place des patient-e-s et la relation aux soignant-e-s, produisant un mode coopératif de travail en santé où la personne est en situation de comprendre et d'opérer des choix »¹¹.

Selon une logique de sollicitation et non seulement de sollicitude (Paul, 2012), les relations entre professionnels et usagers-patients se fondent sur un accueil inconditionnel et un travail d'accompagnement social et en santé collaboratif, individuel et collectif au long cours. La disqualification et l'étiquetage des publics en situation de vulnérabilité ont pour conséquence le refus de les

¹¹ Ibidem

traiter comme sujets « n'ayant pas voix au chapitre [...] et cantonnés au rôle de bénéficiaires » (Tourette-Turgis, Thievenaz, 2012). À l'inverse, suivant le postulat que les usagers-patients ont des compétences pour prendre des décisions les concernant et autogérer leur santé, les professionnels de la Case de Santé sollicitent leur participation active et leur collaboration pour coconstruire des prises en charge et des accompagnements « au cas par cas », ajustés à leurs besoins, conditions de vie, dispositions et ressources propres. Tous les professionnels pratiquent un accueil inconditionnel, positif, bienveillant et sans jugement des personnes, refusant de les estimer comme responsables de leur état de santé et conditions de vie.

Enfin, se définissant comme un système ouvert sur son environnement, la Case de Santé vise à mobiliser les ressources et à construire des partenariats conventionnés avec des acteurs ou institutions agissant sur ses territoires d'interventions. Aller vers les professionnels de différents secteurs, présenter et expliquer la démarche de santé communautaire aux acteurs institutionnels mais aussi aux habitants, solliciter leur collaboration, rechercher des complémentarités avec des partenaires associatifs ou autres aux missions et valeurs proches de celles de la Case de Santé, engager une dynamique collective et territorialisée pour agir sur la santé des populations en sont les principaux ingrédients. Comme dans toute négociation susceptible de déboucher sur un partenariat stabilisé, la Case de Santé « doit [aussi] composer avec un jeu complexe d'arrangements et de contingence entre une multitude d'acteurs aux pratiques et aux intérêts variés parfois difficiles à concilier » (Basson, Haschar-Noé, Lang et al., 2021).

3. Le volet opérationnel du projet-pilote : une organisation en équipes

L'originalité de la Case de Santé tenant à l'articulation entre une structure de santé de premier recours et un dispositif d'accompagnement vers l'autonomie en santé, implique la participation d'agents de médiation en santé et de groupes de pairs dans une dynamique de santé communautaire selon une logique multidimensionnelle visant un territoire ou une thématique impactant la santé. L'architecture du dispositif organisationnel pour la mise en œuvre du projet-pilote vise à multiplier les « portes d'entrée pour les personnes concernées et de travailler les passerelles et les interactions entre différents espaces » (Haschar-Noé et al., 2022). L'organisation du volet opérationnel du projet-pilote a donc consisté à cadrer, déployer et animer différents espaces d'interactions entre les professionnels de la Case de Santé, l'équipe du projet-pilote, les partenaires territoriaux, les groupes d'usagers-patients et l'équipe de chercheurs en charge du volet recherche-évaluation.

3.1. L'équipe du projet-pilote : un travail collectif et partagé

L'équipe du projet-pilote dédiée à la mise en œuvre de cette expérimentation, est composée du coordonnateur du pôle administratif et financier, d'une chargée de projet et d'équipes de médiateurs et médiatrices en santé. En 2017, la mise en place initiale de la première équipe de médiation dans le quartier d'implantation de la Case de Santé consiste à définir collectivement les bases de

son fonctionnement, les rôles de chacun et chacune et l'organisation du travail autour de deux pôles d'activités : l'accueil au centre et les missions de médiation, leur coordination étant assurée par la chargée de projet et le coordonnateur lors de réunions hebdomadaires. Celles-ci permettent un suivi, une réflexion et un ajustement des actions en cours, la préparation et l'organisation de nouveaux dispositifs, l'analyse des situations et des pratiques, la coordination avec les autres équipes opérationnelles, la gestion des moyens, etc.

Le travail engagé par l'équipe de médiation pour la construction et la mise en œuvre de nouveaux dispositifs de médiation est porté en collaboration pluri professionnelle lors des réunions de travail pluri-hebdomadaires. Si besoin, d'autres professionnels des trois Pôles de la Case de Santé (Santé, Social-Droits, Administratif) viennent en appui pour la conception des dispositifs. Tous les professionnels de la Case de Santé sont régulièrement informés des avancées du projet-pilote sur un serveur interne via des navettes mensuelles ou bimensuelles. Ces informations sont aussi présentées chaque trimestre lors des réunions de gestion de la Case de Santé permettant ainsi de suivre le projet et de définir son pilotage et ses orientations. Une « boîte à outils » est créée pour développer des interactions entre tous les professionnels et l'équipe du projet et un dossier électronique interne met à disposition en continu les documents de suivi et un espace de dialogue avec la possibilité, pour tous les professionnels, d'y déposer des questions, remarques ou suggestions.

En 2018, une réorganisation de l'équipe projet permet le recrutement de trois nouveaux postes de médiation afin de lancer la mise en œuvre du projet-pilote dans un second quartier toulousain. Des modifications sont apportées selon une démarche « métier » engagée dans laquelle deux voies de professionnalisation de la médiation en santé sont explorées : une voie « paire » et une voie « professionnelle » (Haschar-Noé, Basson, 2022). L'équipe de médiation est alors détachée des postes d'accueil pour se consacrer exclusivement aux conceptions et mises en œuvre des dispositifs du projet-pilote ; cette équipe est alors intégrée et participe aux réunions quotidiennes de coordination pluri professionnelle avec les professionnels du centre de santé et du Pôle Santé-Droits afin de coordonner leur travail de médiation avec les situations individuelles, médicales et sociales des usagers-patients qu'ils et elles suivent ou accompagnent. Cette collaboration se poursuit avec le Pôle Santé-Droits autour d'études de cas présentées par l'équipe de médiation et des séquences d'analyse des pratiques afin de renforcer leurs capacités d'interventions sur des situations parfois complexes au plan juridique. Ces modifications organisationnelles renvoient au projet général de la Case de Santé œuvrant pour un exercice coordonné faisant toute sa place à la médiation en santé en l'intégrant dans les soins de premier recours (Haschar-Noé, 2022 ; 2023).

Cette organisation est confirmée et consolidée afin de mieux ajuster les objectifs aux contextes très différents de ces deux quartiers plus ou moins favorables à la mise en œuvre de dispositifs de médiation en santé. Pour organiser ce travail collectif mené en continu, deux temps de coordination hebdomadaires sont dédiés à l'équipe de médiation : l'un autour de l'organisation et de la conduite du projet et l'autre, autour de situations d'accompagnement et d'analyse collective des pratiques

professionnelles¹². Une autre modification organisationnelle tient à la présence des médiateurs et médiatrices en zone d'accueil du centre pour soutenir les accueillants, proposer une régulation complémentaire des usagers-patients et mettre en place une permanence médiation trois demi-journées par semaine.

3.2. Les comités de projet : informations et échanges avec des partenaires territoriaux

Le projet-pilote a donné lieu à la création de Comités de projet, instances d'information et de débat avec des acteurs de proximité. Ils rassemblent, deux fois par an, des partenaires intéressés par la mise en œuvre du projet-pilote ainsi que des institutions directement concernées. En visant et en mobilisant des acteurs et institutions locales, ces comités permettent :

la participation des usagers, des partenaires et des institutions au suivi du projet-pilote ; de rendre visible cette expérimentation et les avancées de la recherche interventionnelle ; d'enrichir le travail de l'équipe projet-pilote en amont des décisions et réorientations éventuelles prises par le comité de pilotage garant du respect du projet¹³.

Ces Comités animés par l'équipe du projet-pilote, sont suivis régulièrement sur une durée de cinq ans par une vingtaine de personnes : parmi elles, des représentants de l'ARS, du Service communal d'hygiène et de santé de la mairie de Toulouse, de l'Observatoire régional de santé, de l'Institut régional d'éducation et de promotion de la santé, des élus du Conseil départemental, de la direction d'un Centre social de quartier, de la Caisse primaire d'assurance maladie, de la Fédération des acteurs de la solidarité (FAS), de la Plateforme santé-précarité d'un hôpital toulousain, des groupes d'usagers-patients participant ou animant des ateliers collectifs, l'équipe de médiation ainsi que celle des chercheurs du volet recherche-évaluation.

Moment d'échanges et de débats entre les participants, ces Comités de projet sont organisés en trois temps : un premier temps d'information sur le projet-pilote ; un deuxième temps de présentation détaillée des actions réalisées ; un troisième temps d'auto-analyse critique du projet via les évaluations quantitatives et qualitatives des dispositifs, afin de dégager les difficultés rencontrées, les freins à lever ou les leviers à mobiliser et d'envisager des perspectives d'amélioration. Ainsi, lors de chacun des Comités, des échanges nourris entre participants portent sur différentes dimensions allant des fondements du projet-pilote et de la pertinence de ses principes d'intervention, aux aspects opérationnels et concrets des actions et aux perspectives partenariales qui pourraient être construites.

3.3 Des séminaires collaboratifs de travail : équipes « projet-pilote » et « recherche-évaluation »

Un espace particulier de coordination et d'échange a été mis en place par la Case de Santé pour associer l'équipe du projet-pilote et celle du volet recherche-évaluation. De manière à créer les conditions favorables aux choix d'une recherche interventionnelle en santé des populations (RISP) (Potvin, Di Ruggiero, Shoveller, 2013) et à l'accompagnement de l'évaluation des trois axes du projet-pilote, la démarche et les méthodes retenues ont été

coconstruites par les deux équipes. Elles combinent une démarche interdisciplinaire mobilisant quatre sciences sociales (sociologie, science politique, épidémiologie et santé publique) et une recherche évaluative et qualitative ancrée dans une visée « collaborative, partenariale et compréhensive entre les deux équipes » (Haschar-Noé et al., 2022). Les quatre focales d'évaluation des actions menées¹⁴ ont permis de multiplier les angles et niveaux d'analyse, de croiser les regards disciplinaires et de choisir les critères pertinents pour chacune d'elles. Ces critères s'appuient sur : les principes d'actions et caractéristiques spécifiant la construction de dispositifs ; leurs conceptions théoriques, modes d'organisation et mises en œuvre pratiques ; les formes d'accompagnement mobilisées ; leur transférabilité dans d'autres quartiers ; les valeurs, compétences et éléments constitutifs du travail de santé mené par les professionnels et les usagers-patients ; les effets sur leur autonomisation en santé, leur accès à la prévention et aux soins, l'accroissement de leur « empowerment » individuel et collectif, de leur niveau de littératie en santé visant la réduction des inégalités sociales de santé.

Il s'agissait ainsi de produire des connaissances scientifiques sur de nouvelles façons de « faire de la santé publique » (Fassin, 2008) en mobilisant et analysant une démarche communautaire en santé et ses effets pour agir contre les inégalités sociales de santé (Déjou, Hubin, Vanexem, 2016) mais aussi partager et diffuser ces connaissances aux structures, professionnels et institutions travaillant pour soutenir une approche en santé globale et intégrée.

Ce travail collaboratif a pris la forme de séminaires de recherche organisés toutes les trois semaines pendant les cinq années du projet. Ils comportent un premier temps d'échanges et d'informations générales sur le cours du projet-pilote, suivi d'un temps d'organisation de la recherche sur les orientations et dispositifs mis en œuvre ou en projet, et d'un temps de réflexion sur des thématiques à explorer, notions ou concepts à préciser, méthodes d'interventions et de recherche, résultats et analyses proposées, etc. En suivant l'avancée du projet et les questions qu'il pose tant au plan opérationnel que scientifique, les 37 entretiens réalisés par l'équipe de recherche avec les professionnels de la Case de Santé, les patients-usagers et les partenaires engagés dans le projet-pilote, la collaboration a consisté en des échanges croisés pour nourrir les analyses issues, d'une part des travaux et documentations de l'équipe du projet-pilote et, d'autre part, des travaux et articles de chercheurs sur la médiation, la santé communautaire, la fabrique des inégalités sociales de santé, les postures d'accompagnement, etc.

Enfin, dans un autre registre, la Case de Santé et l'équipe du projet-pilote ont ouvert des espaces de coordination partenariale dans deux directions : d'une part, dans l'axe formation professionnelle via la construction d'un référentiel métier de la médiation en santé de premier recours pour des professionnels souhaitant se former sur ces sujets et, d'autre part, des espaces partenariaux orientés « terrain » pour échanger et consolider les pratiques professionnelles (Haschar-Noé et al., 2022).

¹² La Case de Santé, Rapport d'activités CPOM 2021-2022, février 2022.

¹³ Compte rendu du Comité de projet « accompagnement à l'autonomie en santé » n°1 du 17 décembre 2017.

¹⁴ 1. Effets de l'accompagnement vers l'autonomie en santé des patients. 2. Modalités organisationnelles et dimensions d'innovation sociale des dispositifs. 3. Conditions favorables et freins à leur transférabilité. 4. Médiation en santé, pratiques, postures professionnelles et formation des médiateurs et médiatrices.

Conclusion

Les modalités organisationnelles de la Case de Santé constituent à la fois un système d'innovation sociale, territorialisé, inclusif et participatif. Si la notion d'innovation sociale est polysémique et recouvre des conceptions et démarches différentes, celles privilégiées par les professionnels de ce centre de santé communautaire s'inscrivent dans les approches portées par des chercheurs ou acteurs de l'économie sociale et solidaire (ESS) qui considèrent que l'innovation sociale est susceptible de porter les germes d'une transformation sociale et soutenable centrée sur la participation de parties prenantes multiples et sur la démocratie dans les territoires (Richez-Battesti, Pettrela, Vallade, 2012).

A la Case de Santé, il s'agit d'innovations sociales entreprises par le bas à partir des besoins des usagers, entendues comme des initiatives locales, ascendantes, non gouvernementales, à visées expérimentales et prenant appui sur des processus collectifs fondés sur l'association des parties prenantes et leur participation (Bouchard, 2006 ; Haschar-Noé, Lang, 2017). En visant à répondre à des besoins sociaux non satisfaits ou non encore perçus par le marché, l'État ou tout autre acteur collectif (Hillier, Moulaert, Nussbaumer, 2004), ces innovations s'inscrivent dans une perspective de changement des rapports sociaux et des arrangements institutionnels mais aussi de renforcement des capacités d'agir des personnes selon une logique participative et coopérative entre acteurs ancrés dans un même territoire d'action (Richez-Battesti, Pettrela, Vallade, 2012). Ainsi, le projet de la Case de Santé comporte-t-il des caractéristiques communes aux espaces favorables aux innovations sociales (Grenier, Denis, 2017) - dans leur triple dimension sociale, sociétale et organisationnelle - en se distinguant notamment des pratiques libérales dominantes en santé, en décloisonnant les frontières professionnelles entre les mondes de la santé, du social, du juridique et du politique, en s'appuyant sur une ingénierie méthodologique et collective fortement instrumentée et en consolidant ses liens avec un environnement qu'il s'agit de modifier pour réduire les inégalités sociales et territoriales de santé (Haschar-Noé, Basson, 2019).

Pour les professionnels interrogés plusieurs éléments d'évaluation de son organisation et modes de fonctionnement se combinent. L'organisation en deux entités - Centre de santé de premier recours et Pôle Santé-Droits - leur confère la capacité à penser les interventions en santé en lien avec les questions sociales, juridiques et politiques. La Case de Santé cumule des singularités car elle est à la fois : un système de proximité, territorialisé au cœur de deux quartiers populaires toulousains ; un système inclusif qui pratique l'accueil inconditionnel et l'accompagnement de personnes situées aux marges du modèle traditionnel de prise en charge ; un système participatif qui privilégie l'éducation populaire et la mobilisation de ses usagers ainsi que l'investissement du débat et de l'espace publics ; un système interprofessionnel et intersectoriel caractérisé par une double coordination, interne entre tous les métiers et externe avec ses partenaires ; enfin, un système basé sur des rapports égalitaires à dimension coopérative entre soignants et soignés (Basson, Haschar-Noé, Lang et al., 2021).

Les publics accueillis et accompagnés par la Case de Santé sont en majorité des « sans quelque chose » : sans

logement, sans papiers, sans droits, sans famille, sans accès à la santé, sans revenus, sans travail... qui vivent le plus souvent dans des conditions précaires et parfois indignes. Autant de réalités rencontrées par les professionnels qui n'envisagent pas leur travail comme un simple supplément d'âme à la santé publique mais comme des façons d'agir innovantes pour atteindre des populations auxquelles le système de santé ne peut accéder, qu'il ne prend pas ou peu en compte, voire qu'il ignore ou rejette.

Cependant, deux problèmes centraux sont avancés par l'équipe professionnelle et constituent autant de blocages, de résistances ou de freins au déploiement de ces centres de santé communautaire : la domination de l'exercice isolé de la santé versus un service collectif, coordonné et intégré mobilisant différents métiers autour d'usagers cumulant des difficultés ; le maintien de la libre installation des professionnels de santé qui participe à l'extension des déserts médicaux urbains ou ruraux et favorise des effets de concurrence économique entre territoires pour les attirer.

L'innovation sociale portée par les centres de santé communautaire nommés « participatifs » s'inscrit dans un système d'innovation localisé, au sens d'organisation des coopérations entre acteurs d'un même territoire qui prennent place dans un terreau politique, social, culturel plus ou moins fertile ou hostile (Richez-Battesti, Pettrela, Vallade, 2012). On peut aussi avancer, que la diffusion et l'institutionnalisation de ces centres vont dépendre des relais existants et des rapports de force du fait que « l'innovation sociale est intimement liée aux conditions sociales, institutionnelles et matérielles dans lesquelles elle prend place » (Hillier, Moulaert, Nussbaumer, 2004). Le contexte économique et social mais aussi les formes de gouvernement sanitaire des populations peuvent ainsi être plus ou moins favorables à leur développement. Pour passer du stade de l'expérimentation à sa diffusion et à sa généralisation, le défi serait donc d'articuler l'innovation sociale ascendante et participative aux politiques publiques menées aux différents échelons de pouvoir afin que cette innovation sociale soit reconnue, diffusée et consolidée, tant au plan politique qu'économique, pour couvrir l'ensemble des missions sanitaires et sociales que ces centres de santé communautaire mettent en œuvre auprès des populations les plus fragiles pour une plus grande équité en santé.

Références

- Basson J.-C., Haschar-Noé N. et Honta M. dir. (2021). Dossier thématique. La fabrique des inégalités sociales de santé. *Revue française des affaires sociales*. (N° 3), 378 p.
- Basson J.-C., Haschar-Noé N., Lang T., Maguin F. et Boulaghaf L. (2021). Recherche interventionnelle en santé des populations et lutte contre les inégalités sociales de santé. Les partenariats « en train de se faire » de la Case de Santé de Toulouse, France. *Global Health Promotion*, Volume 28, (suppl.1), p. 24-30.
- Batifoulier P., (2012). Le marché de la santé et la reconstruction de l'interaction patient-médecin. *Revue Française de Socio-Economie*. Volume 2, (N°10), p.155-174.
- Bouchard M., (2006). De l'expérimentation à l'institutionnalisation positive : l'innovation sociale dans le logement communautaire au Québec. *Public and Cooperative Economics*. Volume 77, (N°2), p.139-166.

- Crismer A., Belche J.-L. et Van der Vennet J.-L. (2016). Les soins de santé primaires, plus que des soins de première ligne. *Santé publique*. Volume 28, (N°3), p. 375-379.
- Déjou F., Hubin N. et Vanexem V. (2016). Agir sur les inégalités sociales de santé : une mise en œuvre de démarche communautaire. *Les politiques sociales*. (N°1-2), p. 4-13.
- Desprès C. et Lombrail P. (2020). Pourquoi refuser de délivrer des soins ? Les logiques du refus à l'encontre des bénéficiaires d'une complémentaire santé publique. *Emulations*. (N° 35-36), p. 21-35.
- Duvoux N. et Vezinat N. dir. (2022). *La santé sociale*, Paris : Presses universitaires de France.
- Fassin D. (2008). *Faire de la santé publique*. Paris : EHESS.
- Gelly M., Mariette A. et Pitti L. dir. (2021). Dossier Santé critique. Inégalités sociales et rapports de domination dans le champ de la santé. Actes de la recherche en sciences sociales. Volume 236-237, (N°1-2), p. 4-19.
- Grenier C. et Denis J.-L. (2017). S'organiser pour innover : espaces d'innovation et transformation des organisations et du champ de l'intervention publique. *Politiques et Management Public*. Volume 34, (N° 3-4), p. 191-206.
- Haschar-Noé N. (2022). Entretien avec Nadine Haschar-Noé. In Schweyer F.-X., Vezinat N. et Noûs C. dir. *Sociologies pratiques. La santé au centre : le défi de l'intégration sociale*. Volume 2, (N°45), p.17-26.
- Haschar-Noé N. (2023). Au-delà de la coordination, la Case de santé pense l'exercice coordonné en termes d'intégration. *Pluriipro*. (N°25), p. 27-29.
- Haschar-Noé N. et Basson J.-C. (2019). Innovations en santé, dispositifs expérimentaux et changement social. Un renouvellement par le bas de l'action publique locale de santé. *La Case de santé de Toulouse, France*. *Innovations*. (N° 60), p. 121-144.
- Haschar-Noé N. et Basson J.-C. (2021). Devenir médiateur.ice dans un centre de santé communautaire. Portraits de parcours des médiateur.ice.s pair.e.s de la Case de Santé de Toulouse, *Revue française des affaires sociales*. (N° 3), p. 253-273.
- Haschar-Noé N. dir., Basson J.-C., Boulaghaf L., Lang T. et Marty J. (2022). Rapport d'évaluation du projet pilote de la Case de Santé. Médiation en santé et santé communautaire combinées à un service de santé de premier recours pour une plus grande autonomie en santé des personnes (2017-2022), Toulouse : Université Toulouse III.
- 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.
- Hillier J., Moulaert F. et Nussbaumer J. (2004). Trois essais sur le rôle de l'innovation sociale dans le développement territorial. *Géographie, Economie et Sociétés*. Volume 6, (N° 2), p.129-152.
- Honta M., Basson J.-C., Jaksic M. et Le Noé O. (2018). Les gouvernements du corps. Administration différenciée des conduites corporelles et territorialisation de l'action publique de santé. Introduction. *Terrains & Travaux*. (N°32), p. 5-29.
- Mariette A., (2021). « Santé communautaire » et « santé publique » en territoires populaires : « participation » des habitant.e.s ou gouvernement des conduites ? Des catégories, des pratiques et des agents en circulation entre la France, le Québec et la Belgique. *Revue française des affaires sociales*. (N°3), p. 319-332.
- Ménard D. (2019). L'influence du modèle économique. *Pratiques*. (N° 87), p. 38-40.
- Organisation mondiale de la santé. (2008). *Rapport sur la santé dans le monde : les soins de santé primaires - maintenant plus que jamais*, Genève : OMS.
- Paul M. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique. L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Recherches en soins infirmiers*. Volume 3, (N°110), p. 13-20.
- Pierru F. (2012). La santé en fusion. L'accouchement des agences régionales de santé au forceps institutionnel. In Castaing G. dir. *La territorialisation des politiques de santé*, p.128-137. Bordeaux : Les Éditions Hospitalières.
- Pitti L. (2021). Le renouveau d'une utopie ? Lutter contre les inégalités sociales de santé en médecine générale : les métamorphoses de la médecine sociale dans les quartiers populaires en France, des années 1970 à aujourd'hui. *Revue française des affaires sociales*.(N°3), p.305-317.
- Potvin L., Di Ruggiero E. et Shoveller J.-A. (2013). Pour une science des solutions : la recherche interventionnelle en santé des populations ». *La Santé en Action*. (N° 425), p. 13-16.
- Richez-Battesti N., Pettrella F. et Vallade D. (2012). L'innovation sociale, une notion aux usages pluriels : quels enjeux et quels défis pour l'analyse ? *Innovations*. (N° 38), p. 15-36.
- Schweyer F.-X. (2010). L'outil qui cache la réforme, les généralistes dans les réseaux de santé. In Bloy G. et Schweyer F.-X. dir. *Singuliers généralistes. Sociologie de la médecine générale*. Paris, Presses de l'EHESS, p. 283-305.
- Thomas N. (2016). La santé communautaire dans les politiques sociales de 1997 : éléments précurseurs et questions transversales. *Les Politiques Sociales*. Volume 1. (N°1-2), p.14-29.
- Tourette-Turgis C. et Thievenaz J. (2012). La reconnaissance du pouvoir d'agir des sujets vulnérables. Un enjeu pour les sciences sociales. *Le sujet dans la cité*.Volume.2. (N°3), p. 139-151.
- Van Dormael M. (1981). Le Centre de santé intégré et les maisons médicales. Jalons pour les soins de santé primaires, *Cahier du GERM*. (N°152).
- Vezinat N. (2019). Vers une médecine collaborative. *Politique des maisons de santé pluriprofessionnelles*. Paris : Presses universitaires de France.
- Vezinat N. (2021). Les maisons et centres de santé comme « contre-conduites » pour corriger les inégalités sociales de santé : solution ou déplacement du problème ? *Revue française des affaires sociales*. (N°3), p. 293-304.
- World Health Organization (WHO). (1978). *Primary health care : report of the International Conference on Primary Health Care*. Alma-Ata USSR, 6-12 September, Genève : WHO and UNICEF.

Ce que le racisme ordinaire en clinique doit à la race en génétique

Marguerite Cognet

Maître de conférences, Sciences sociales, Université de Paris Membre du laboratoire URMIS (UMR CNRS 8245 & IRD 205)

RÉSUMÉ

Une littérature nombreuse dans les pays anglo-saxons atteste aujourd’hui que le monde de la santé n’échappe pas au racisme. Après avoir longtemps considéré que le modèle républicain français suffisait à lui faire obstacle, des travaux parus depuis une trentaine d’années montrent que cela tient davantage du vœu que de la réalité des faits. Le monde de la santé, pas plus que l’école ou d’autres services publics, ne peuvent à ce jour s’exonérer d’interroger leurs pratiques vis-à-vis des immigrés mais également des minorités dites « raciales » ou « ethniques » qui composent une part importante de la population française. Si le racisme n’a pas objectivement besoin de la « race » pour s’exprimer de façon routinière dans le cours de la clinique, au cœur de la relation entre soignant·e·s et soigné·e·s, il n’en reste pas moins intéressant d’examiner quels pourraient être les liens que le racisme ordinaire entretient avec la notion de race telle qu’elle a été développée par les médecins-anthropologues du 19^e siècle et sa plus récente utilisation dans le domaine biomédical et les études génétiques.

MOTS-CLÉS : racisme, rapport de race, relation de soin, médecine clinique, génétique.

DOI : 10.51328/240403

Introduction

La santé, à l’ombre de la génétique, a tenu dans l’histoire et tient encore aujourd’hui des relations ambiguës avec la science dite "des races". Le titre, quelque peu provoquant, de cet article veut interroger les liens que peuvent entretenir l’histoire des théories raciales de l’anthropologie physique d’hier et les discours et pratiques racistes qui saillent çà et là aujourd’hui dans les organisations de santé en France.

Nous envisageons de développer deux propositions dans cet article : La première est que la notion de race, même si elle a été discréditée au cours du 20^e siècle, n’a pas forcément disparue – nous pouvons observer des tentatives récurrentes pour la réhabiliter. Ce qui déjà, devrait nous conduire, toutes et tous, à une certaine vigilance pour la combattre. La deuxième est que le racisme, en tant que pratique discursive ou non discursive (attitudes corporelles, expressions faciales, gestes, postures, etc.) – dont nous savons qu’il n’a même pas besoin de la race pour être opérationnel (Guillaumin, 1972) – peut s’immiscer dans le continuum des soins cliniques en regard de divers éléments contextuels sociaux situés aux niveaux micro, méso et macro définissant la place du sujet

dans la relation entre soignant·e·s et soigné·e·s¹. Posons, pour avancer, que le racisme est un rapport social qui procède d’une construction de notre perception de soi et de l’autre. Ce rapport élaboré au cours de notre socialisation (primaire et secondaire) nous informe de supposées différences classant les minorités racisées² en regard d’un référent reconnu comme majoritaire. Les uns et les autres se trouvent ainsi non seulement catégorisés en X, Y ou Z, mais aussi classés les uns par rapport aux autres de façon hiérarchisée. Le racisme s’ancre dans l’idée d’une différence radicale et essentielle. Comme rapport social il revêt trois caractéristiques spécifiques : (a) l’affirmation d’une différence essentielle (qu’elle soit

¹ Si nous faisons le choix de ne pas maintenir une écriture inclusive tout au long de ce texte pour le confort de sa lecture, il n’en reste pas moins que nous voulons, en l’utilisant au moins une fois, souligner le caractère sexiste dans la langue française.

² Le terme de minorité ne renvoie pas à une réalité numérique, mais à un rapport social qui désigne un groupe de personnes qui, parce qu’elles sont soumises à des relations de pouvoir inégales, se trouvent de facto minorisées, autrement dit, placées en position statutaire de mineures face à un référent qui lui occupe la position de majoritaire. La minorisation peut prendre ancrage dans divers critères : genre ; origine supposée ; classe sociale ; génération ; sexualité, etc. Une minorité racisée est minorisée du fait de la « race » dans laquelle elle est catégorisée, à la limite peu importe son origine objective.

investie dans le biologique, le culturel ou le culturel) et intrinsèque, (b) l'affirmation d'une différence à la fois permanente et irréductible et (c) le recours à l'ordre de la nature pour justifier la discrimination, la domination, la contrainte et la violence – de la ségrégation au génocide – ou encore l'exploitation et l'asservissement (Cognet & Rabaud, 2022). Le racisme contemporain prend peut-être des formes moins ostensiblement ouvertes que ce ne fut le cas au 19^e et jusqu'au milieu du 20^e siècle pour autant, même si les processus sont rendus invisibles, ils n'en sont pas moins efficaces. Les minorités racisées peuvent se voir soumises au nom d'une origine ou d'une race supposée à des traitements différentiels dans diverses institutions (travail ; éducation ; services publics...) dont les domaines du sanitaire et du social avec des conséquences matérielles affectant la suite de leurs trajectoires existentielles. Dans le domaine de la santé, comme dans d'autres espaces sociaux, le racisme constitue un obstacle majeur à l'égalité, à l'obtention de soins de santé équitables et optimaux, autrement dit, à des discriminations de fait.

Eu égard à nos deux objectifs, nous reviendrons d'abord sur l'histoire de la production de corps racialisés. Nous poursuivrons avec une section sur le racisme dans la clinique, suivie d'une discussion sur les éléments contextuels favorisant ou non la survenue du racisme dans la relation de soins et sur les possibilités de lutter contre.

La production de corps racialisés ou la volonté d'inscrire la différence dans les corps à partir de l'idée de race

L'ordre social sous l'ancien régime s'ancre dans une distinction théologique divisant le monde entre les chrétiens et les infidèles. Nous ne referons pas ici l'histoire de la pensée, mais retenons qu'au tournant du 17^e siècle l'ébranlement de la pensée religieuse contraint à ce que progressivement les sciences émergentes des lumières viennent trouver d'autres soutènements à la division sociale et à la hiérarchisation des groupes humains³. Une fois l'humanité reconnue comme unique, il s'est agi de « reconstruire » les différences entre les êtres humains ne serait-ce que pour mieux expliquer les inégalités sociales observables entre ces mêmes êtres, voire justifier ou encore fonder la domination des uns sur les autres et l'exploitation de ces derniers. Ce sera la tâche principale des anthropologues du 19^e siècle – dont la majorité a été formée sur les rangs de la médecine – relayée par la médecine et la psychologie coloniales. Des premières études d'anatomie comparée à la « science des races » promue par le médecin Paul Broca⁴ en 1866, les théories raciales de l'anthropologie physique n'auront de cesse de chercher à établir les liens de causalité entre les caractéristiques morphologiques, physiologiques (la couleur de peau n'étant d'ailleurs alors qu'un critère parmi d'autres

de leurs mesures anthropométriques) et les aptitudes, les capacités intellectuelles et morales et les compétences physiques des êtres humains. Ainsi, « sous la plume des anthropologistes de la seconde moitié du 19^e siècle, un véritable paradigme racial s'affirma autour de quelques idées-forces : une hiérarchisation des races humaines en fonction des caractères morphologiques restés plus ou moins proches de la bestialité, une hiérarchisation des caractères culturels des sociétés humaines, l'hérédité des caractères intellectuels et moraux, l'idée d'inégalité des facultés intellectuelles et d'inégale perfectibilité des races humaines. » (Reynaud-Paligot, 2020, p.7).

Des théories raciales à la médecine coloniale

En 2016, nous avons lancé une investigation sur les publications contenues dans le moteur PUBMED, l'interface d'interrogation libre et gratuite de la base MEDLINE⁵. La consultation de cette base indique qu'il existait déjà 221 475 références contenant dans au moins l'un des champs le mot « race ». Si on élimine les références liées aux sciences des plantes et des animaux, le nombre de références est quand même égal à 220 149. La période couverte par ces références indexées couvre plus d'un siècle (1873 à 2015).

Le premier article recensé en 1873 est un article de démographie qui s'intéresse au lien entre la « race » et la mortalité aux États Unis, paru dans une revue de santé publique (*Public Health Papers and Reports*)⁶. Le suivant est une discussion engagée en 1879 par des chirurgiens du collège royal de Grande Bretagne sur les résultats de Paul Broca (article publié en 1878 dans le *Bulletin de la Société d'Anthropologie de Paris*) sur la valeur de l'indice scapulaire (indice de mesure du rapport entre largeur et longueur de l'omoplate⁷) sur la détermination des différences raciales et sexuelles. Un débat qui persistera – on retrouve par exemple un ouvrage entier consacré à la démonstration de la preuve de la supériorité des Européens en raison de cet indice publié par l'anthropologue Henri-Victor Valois en 1946⁸.

Les théories raciales produites auront ouvert toute grande la porte à la médecine coloniale qui, bon an, mal an apportera à son tour du crédit à l'idée de l'inégalité des races et à celle des « bienfaits de la civilisation » que la « race européenne supérieure » distribue aux « indigènes » colonisés. La médecine coloniale accompagnera l'entreprise de colonisation, mais mieux encore, elle

³ Pour approfondir cette question voir Vignaux, H. (2009). Introduction et Chapitre premier. La justification de l'esclavage et de la traite. In *L'Église et les Noirs dans l'audience du Nouveau Royaume de Grenade* (p. 11-32 et p. 33-83). Presses universitaires de la Méditerranée. <https://doi.org/10.4000/books.pulm.501>. Capdevila, N. (2011). Las Casas et les Noirs : Quels problèmes ? In V. Lavou Zoungbo (Éd.), *Bartolomé de Las Casas : Face à l'esclavage des Noirs-e-s en Amériques/Caraiïbes. L'aberration du Onzième Remède* (1516) (p. 213-230). Presses universitaires de Perpignan. <https://doi.org/10.4000/books.pupvd.2935>

⁴ Médecin anthropologue (1824-1880) qui, en son temps, a développé des thèses racistes et sexistes adossées à l'anthropométrie.

⁵ Lancée en 1997 MEDLINE est la Bibliothèque nationale américaine de Médecine (NLM). La base indexe les références de plus de 5 600 revues mondiales dans environ 40 langues. Elle contient plus de 22 millions de références d'articles en sciences de la vie avec une concentration sur la biomédecine. Les références sont indexées avec le thésaurus MeSH.

⁶ Walker, F. A. (1873). *The Relations of Race and Nationality to Mortality in the United States*. Public Health Papers and Reports, 1, 18-35.

⁷ Paul Broca a donné le nom d'indice scapulaire au rapport centésimal de la largeur de l'omoplate à sa longueur, et d'indice sous-épineux au rapport centésimal de la longueur de la fosse sous-épineuse à la largeur de l'omoplate. Ces indices ont été étudiés, après Broca, par Flower, Garson et Livon.

⁸ Vallois, H.-V. (1946). *L'omoplate humaine. Etude anatomique et anthropologique* (Troisième partie). *Bulletins et Mémoires de la Société d'anthropologie de Paris*, 7(1), 16-100. <http://doi.org/10.3406/bmsap.1946.9376>. Henri-Victor Vallois fut l'un des rédacteurs en chef de la Revue d'anthropologie de 1932 à 1970, et directeur du Musée de l'Homme en 1950. Cf. Wikipédia <https://fr.wikipedia.org/wiki/Henri-Victor-Vallois>. En 1944 il établit une taxinomie raciale dans son ouvrage *Les Races humaines*, qui divisait les humains en quatre groupes composés de vingt-sept « races » (voir dans *Que sais-je*, n°146 Henri Vallois, *Les races humaines* (1944), PUF, 1976, pp.19-20

va la parer de légitimité. Par son entremise, la colonisation se déclare « processus de civilisation » ; une mission qui épouse la vision universaliste héritée des Lumières. La médecine est porteuse des progrès faits dans les sociétés occidentales, elle entend, par l'entreprise coloniale en faire profiter des populations « moins évoluées », conquises du coup pour leur bien... Vecteur majeur de la mission civilisatrice, elle transformera les mentalités et les traditions en nouveaux modes de vie (Arnold, 1993). Cependant, les colonisés se montreront moins dociles que souhaité. Ils n'adhèrent pas à la représentation du « bien-fait » et continuent de s'adonner à des pratiques traditionnelles auprès de marabouts, guérisseurs ou chamans. Ils ne respectent pas les mesures d'hygiène publique qu'on voudrait leur imposer. Ils refusent d'être immunisés contre la variole, etc. Mais pire encore, ils résistent et certains vont jusqu'à la rébellion (Fassin, 1997). Brefs, les résultats sont décevants. Déçus dans leurs ambitions philanthropiques, les médecins coloniaux vont chercher dans la culture et/ou dans la race l'explication de leur échec. Leur projet va alors se transformer et s'orienter vers des solutions spécifiques comprenant de moins en moins de soins et de plus en plus de prévention en s'appuyant sur la microbiologie et l'épidémiologie naissantes et leurs instruments pour penser et agir vis-à-vis des problèmes de santé des colonisés. Les méthodes sont draconiennes. Les autorités sanitaires ne s'embarrassent pas d'émotion et les populations, soumises politiquement et économiquement, n'ont d'autre choix que de se soumettre au regard des pathologistes qui prélèvent, examinent, marquent, classent microbes et populations (Dozon, 1985). La rhétorique de la différence et la vulnérabilité du monde vu comme "primitif", justifie le déploiement d'un tel dispositif (Fassin, 1997). Le colonisé est de toute évidence mal préparé à lutter contre les maladies, et paraît soumis aux pulsions les plus violentes. Sous influence darwiniste, le discours épidémiologique conforte, l'idée de l'infériorité des peuples colonisés à raison de différences biologiques, génétiques, psychologiques et culturelles qu'il stigmatise et exhibe comme autant de preuves. Ellen Amster (2022) rappelle « l'exemple de la « syphilis exotique », une théorie née en Algérie coloniale française sous la plume du Dr Émile-Louis Bertherand (d. 1890). Selon Bertherand, les Algériens musulmans étaient constitutionnellement différents des Français. L'islam, la polygamie et la perversion sexuelle étaient selon lui à l'origine d'une « dénutrition du cerveau » responsable de la physiognomonie « arabo-musulmane » particulière, hypersexuelle, peu intelligente, affaiblie par une syphilis héréditaire. Bertherand n'avait aucune preuve de ce qu'il avançait, mais les médecins français y ont cru sans poser de questions à l'époque de la conquête du Maroc. À partir de 1912, l'établissement médical du protectorat français a affirmé et répété que de 80 à 100 % des Marocains étaient syphilitiques »⁹. Le profit que la médecine coloniale tire d'une telle pratique épidémiologique ne s'arrêtera pas aux maladies infectieuses ou parasitaires, elle « colonisera » d'autres terrains avec, d'une part, les travaux sur les maladies héréditaires qui ouvriront la voie à la génétique et, d'autre part, les études psychiatriques. Là, il s'agira d'analyser et de classer les traits raciaux ou culturels propres à expliquer la personnalité des indigènes, et bien sûr

⁹ Amster, E. J. (2022). Le passé, le présent et l'avenir de la notion de race et du colonialisme en médecine. CMAJ : Canadian Medical Association Journal, 194(34), E1194

de trouver les marqueurs de leur animosité et de leur violence. Ainsi, dans une étude datant des années 1950, un psychiatre britannique, John C. Carothers, concluait que l'Africain était « d'une manière générale, instable, impulsif, peu fiable, irresponsable et vivant dans le présent, sans réflexion, ambition ou intérêt pour les droits des personnes situées à l'extérieur de son propre cercle » (Carothers, 1953). La médecine coloniale, via ses travaux épidémiologiques et les emprunts culturalistes qu'elle s'autorise, va non seulement fonder en théorie les préjugés et stéréotypes qui prévalaient et prévalent encore à l'endroit des populations de ces territoires, mais elle va en même temps légitimer au nom du savoir scientifique les pratiques de la colonisation (Arnold, 1993; Fassin, 1997, 2000). En raison de cette histoire de la colonisation et de la part que la médecine y aura pris il est difficile de croire que le racisme a disparu des institutions de santé. Ce sont bien des liens étroits qui unissent les sciences médicales à l'histoire du racisme. Ils sont à l'origine de la persistance des idées relatives aux supposées différences raciales susceptibles de conduire à des erreurs de diagnostics, des soins sous-optimaux, des discriminations et du racisme systémiques. Fort heureusement, le concept de race a été largement rediscuté au lendemain de la Seconde Guerre mondiale à l'aune de la prise de conscience du rôle qu'il lui avait été attribué dans le projet nazi d'extermination des juifs. La réunion d'experts à l'UNESCO qui débattront de la notion de race, produira une déclaration adoptée le 14 décembre 1949, rappelant que l'ensemble des êtres humains ne forme qu'une seule humanité « et que tous les hommes appartiennent à la même espèce, *Homo sapiens* ». Il y est ajouté que « les ressemblances entre les hommes sont beaucoup plus grandes que leurs différences »¹⁰. Les différences « qui existent entre les hommes, sont toujours en petit nombre si l'on considère l'ensemble de la constitution génétique de l'homme et la grande quantité de gènes communs à tous les êtres humains, quel que soit le groupe auquel ils appartiennent »¹¹. Ce que confirmera quelques années plus tard, le célèbre biologiste généticien et philosophe, Albert Jacquard¹². Les experts ajoutaient encore que « toutes les fois qu'il a été possible d'éliminer les différences dues aux conditions de l'environnement physique et social, les tests ont démontré la ressemblance fondamentale des caractères intellectuels entre les différents groupes humains. En d'autres termes, si le milieu culturel donne aux membres des différents groupes ethniques des chances égales de faire valoir leurs aptitudes, ils atteignent en moyenne des résultats comparables. (...) En réalité la « race » est moins un phénomène biologique qu'un mythe social ».

Pour autant, il est arrivé et il arrivera encore, que la race soit convoquée dans les sciences biomédicales. Tel que le rappelle Claude-Olivier Doron, en dépit de la critique du concept de « race » les généticiens l'ont rattaché « à une analyse *typologique, statique et discrète* des différences humaines à laquelle il convenait de substituer une analyse *populationnelle, dynamique et clinique*. Mais, comme l'ont montré divers travaux, cette « substitution » ne s'est pas

¹⁰ Beaglehole, E., Comas, J., Costa Pinto, L. A., Frazier, F., Ginsberg, M., Kabir, H., Levi-Strauss, C., & Montagu, A. (1950). La Déclaration d'experts sur les questions de race. Bulletin international des sciences sociales, 2(3), 410-414

¹¹ Ibidem

¹² Jacquard, A. (1978). Éloge de la différence. La génétique et les hommes, Éditions du Seuil, Coll. Points Sciences, 1981

faite au prix d'un abandon du concept de « race », tout au contraire. » (Doron, 2013, note 2).

Si on considère la courbe de l'évolution annuelle du nombre de références enregistrées par PUBMED on note un fort accroissement au lendemain de la guerre jusqu'à la fin des années 1950 où les publications enregistrées augmentent mais restent en dessous de la centaine annuelle. La courbe s'accroît ensuite rapidement à partir de la décennie suivante. Entre 1960 et 1969 le nombre de références enregistrées dépasse le millier par année (1 195 en 1964). En dépit d'un léger fléchissement en 1965-66 la courbe ascendante traduit un fort accroissement des publications sur le thème de la race à partir de cette décennie. La courbe ne redescendra plus et se maintiendra désormais au-dessus du millier annuel (sauf quelques creux épisodiques : 1976, 1995 et 1997). Au début des années 2000 on dénombre plus de 5000 références enregistrées par an puis 10 000/an à la fin de la première décennie du 21^e siècle.

Des années 60 aux années 2000 : aperçu du corpus

Les références des années 60 concernent des articles qui regardent principalement la spécificité des populations catégorisées comme blanches, noires et indiennes. Un rapide survol des titres et des résumés permet de les classer par catégories selon les objectifs poursuivis par les publications :

- Les articles qui portent sur la génétique notamment en ce qui a trait à la composition sanguine, la différence dans des allèles des gènes du groupe sanguin ou (système ABO¹³) ou du gène R déterminant le caractère dominant ou récessif du rhésus. La plupart de ces articles visent déjà l'identification des généalogies ancestrales. D'autres s'inscrivent dans le débat sur la pertinence ou pas de la ségrégation des sangs selon les races avec des positions plus favorables qu'ils peuvent relier à la limitation de maladies génétiques comme la drépanocytose.

- Ceux qui portent sur des troubles d'ordre psychologique ou psychiatrique.

- Ceux qui prennent la « race » comme l'un des facteurs explicatifs de l'incidence ou de la morbidité de pathologies propres à certains groupes d'individus (facteur possiblement associé à d'autres comme l'âge et le sexe ou le niveau-socioéconomique) et peuvent faire le lien avec la composition sanguine et l'héritage génétique. Se trouvent également dans cette rubrique des études sur les particularités physiologiques et peuvent poser la question de la part de l'origine génétique.

- Enfin une autre série d'articles concerne la place des soignants « noirs » et pose des problèmes tels que leur intégration dans les hôpitaux défendant le point de l'appariement ethnique dans les soins – des médecins noirs pour les patients noirs – ou dénonçant la discrimination dont ils font l'objet¹⁴.

¹³ Le gène déterminant les groupes sanguins appartient au chromosome 9. Il peut exister sous trois formes alléliques différentes : les allèles A, B et O combinant 6 génotypes (AA, AB, AO, BB, BO, OO). Le signe + ou – à la suite du génotype, indique si on retrouve ou non, à la surface des cellules, une protéine appelée Rh. La présence de cette protéine est déterminée par un gène appelé "R". sa forme récessive "r" ne s'exprime pas. Ces allèles sont portés par un autre chromosome que celui portant les allèles déterminant le système ABO.

¹⁴ Notons que ces articles publiés dans le Journal Of The National Medical Association qui paraît à compter de 1909, promeuvent et défendent les médecins noirs des USA.

Le pic qui s'amorce nettement au milieu de la décennie 60-70 est en phase avec des publications dans des revues spécialisées en génétique humaine, qui elles-mêmes s'accroissent sur le marché, accroissement qui ne s'est pas démenti depuis (Mary, 2015). Avant 1960, PUBMED recense 6 revues spécialisées en génétique humaine d'où sont enregistrés 15 articles. Certaines sont des revues anciennes, mais qui dans ces années-là se réorientent comme la revue *Genetics*, revue produite par la Société génétique d'Amérique qui paraît depuis 1916 et est passée des études de l'hérédité de Mendel à l'étude du génome humain. D'autres changent de nom pour signifier leur réorientation ; il s'agit de rompre avec des approches eugénistes des questions raciales. C'est par exemple le cas de la revue *Annals of Eugenics*¹⁵ qui, en 1954 devient *Annals of human genetics* et dont la rédaction précise que les articles publiés avant 1954 sont mis à disposition à des fins d'études historiques, mais qu'en aucun cas la publication de ce matériel n'est une approbation des vues racistes des eugénistes ou la promotion d'un quelconque eugénisme à l'endroit des groupes raciaux, ethniques ou des handicapés¹⁶. Comme le souligne Jean-Louis Serre, professeur de génétique à l'Université de Versailles, « Avec le temps, il n'est resté de l'eugénisme que ce qui ne souffrait aucune contestation de scientificité : la génétique humaine et médicale » (Serre, 2006, p.97).

Au total, un tiers des revues où sont publiés des articles traitant des questions de race du 20^e au début de 21^e siècle concerne des revues spécialisées en génétique. Le nombre de références publiées dans des revues spécialisées en génétique enregistrées dans PUBMED dans le corpus initial double pratiquement entre la décennie 60 et la suivante mais s'accroît très franchement dans les décennies 90 et 2000.

Ainsi que le note Claude-Olivier Doron (2015), les recherches génomiques assoient leur légitimité sur l'analyse – et donc la prévention¹⁷ – des prédispositions aux maladies héréditaires et assument pleinement la création de catégories d'ascendance.

Néanmoins dans la même période, les revues spécialisées dans d'autres champs dont l'épidémiologie font également une percée considérable avec 90 articles pour la décennie 60 et près de 23 000 références triées au sein du corpus extrait de PUBMED). Nous pouvons faire l'hypothèse que la génétique va nourrir le retour de la race dans l'épidémiologie et la clinique.

À titre d'exemple, rappelons-nous l'affaire du BiDil en 2004 aux Etats-Unis. Dans les faits, depuis 1966 le cardiologue Jay Cohn, professeur à l'université du Minnesota, tente la mise au point d'un nouveau traitement de l'insuffisance cardiaque. Après plusieurs échecs, il tente une approche raciale adossée au fait que la population catégorisée comme noire atteinte d'insuffisance cardiaque accuse une mortalité significativement supérieure au reste de la population. Il obtient les soutiens qui lui permettent de lancer un premier essai clinique. Les résultats entre le groupe sous BiDil et le groupe placebo montreront

¹⁵ L'un des tout premiers numéros, avait d'ailleurs été introduit par Francis Galton (1822-1911), fondateur de l'eugénisme et favorable à la sélection des "races".

¹⁶ <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-1809.1925.tb02036.x/abstract>

¹⁷ Par exemple la revue *Annals of Human Genetics* défend sur son site l'idée que son but principal "est d'améliorer la compréhension de la biologie des variations humaines, tant dans la maladie que dans la santé."

bien une certaine efficacité du traitement, pour autant rien ne permet de soutenir la thèse raciale puisque le test n'a concerné que des afro-américains ! L'affaire du BiDil n'est pas le seul exemple de la tentative de la réintroduction de la « race » dans le monde de la santé depuis les années 1990 (Bamshad, 2006 ; Coisne, 2006 ; Jorde & Wooding, 2006 ; Stoczkowski, 2006). Ainsi, l'utilisation de correcteurs raciaux mis au point par les laboratoires pour tester les constantes physiologiques perdure. Nous trouvons par exemple les spiromètres (Braun, 2014 ; Moffett & al., 2021) ou les tests de la fonction rénale (Tsai & al., 2021) – en particulier mis en œuvre pour les personnes catégorisées comme « noires ». La mise au point des spiromètres repose sur l'idée que les noirs ont « naturellement » une fonction pulmonaire inférieure à celle des blancs. Cette idée fut exprimée la première fois par les propriétaires d'esclaves et leurs apologistes aux États-Unis (Braun, 2014). Vanessa Grubbs (2020) décrit elle aussi les apories d'une correction raciale pour les calculs d'insuffisance rénale reposant sur une idée préconçue de la masse musculaire supérieure des noirs par rapport à tout autre groupe augmentant la quantité de créatinine libérée dans le sang¹⁸. À peu près à la même période Dorothy Roberts exprimait elle aussi sa surprise en ces termes : « Il y a plusieurs années, ma fille m'a envoyé un SMS alarmant. Elle a copié les résultats de ses analyses sanguines de routine et a écrit : « Regardez le DFGe ! » Sous le débit de filtration glomérulaire estimé (DFGe) étaient indiqués deux chiffres : un pour les non-Afro-Américains et un plus élevé pour les Afro-Américains. J'étais abasourdi. Cet ajustement automatique signifiait-il que le médecin interprétait le DFGe de ma fille différemment en fonction de son identité raciale ? Les catégories du test elles-mêmes n'avaient aucun sens biologique. « Afro-Américain », comme toutes les populations racialisées, est un groupe construit socialement. Aux États-Unis, les individus ayant une certaine ascendance africaine perceptible correspondent à la définition, indépendamment du reste de leurs origines ancestrales. Bien que ma fille et moi nous identifions uniquement comme Noires, ma mère était une Jamaïcaine noire et mon père était le fils d'immigrants blancs gallois et allemands aux États-Unis. Le DFGe ne tenait pas compte de la nature fabriquée de la distinction raciale qu'il établissait dans le calcul de la fonction rénale. » (Roberts, 2021). S'il n'était qu'une critique à faire de ces correcteurs raciaux c'est bien d'ores et déjà qu'ils utilisent une notion complètement floue de la « race », tantôt autodéclarée, tantôt attribuée, ce dernier exemple montre bien que les bases en sont sapées et qu'au final, nul ne sait très bien ce que ces appareils mesurent !

Les valeurs numériques produites par ces appareils correctifs sont automatiquement « corrigées » en fonction de la « race » ou de « l'origine ethnique » indiquée par le manipulateur¹⁹. Les facteurs de « correction » pour la race

¹⁸ La quantité de créatinine dans le sang renseigne sur la capacité des reins à éliminer les déchets, en dessous d'une norme fixée, l'examen indique un risque d'insuffisance des reins à remplir leur fonction d'élimination des déchets. Sachant que l'activité sportive en augmentant la masse musculaire augmente la quantité de créatinine libérée, attribuer aux noirs une masse musculaire automatiquement supérieure en raison de leur supposée race revient à ajuster à la baisse le taux observé prenant le risque d'occulter une insuffisance rénale.

¹⁹ Par exemple le score Stone qui évalue la probabilité de colique néphrétique devant une douleur abdominale à partir de plusieurs critères, affecte 3 points à la couleur noire (ou origine africaine) et 0 à la blanche (origine non-africaine). Sachant que si le score est > 10 points, aucun examen morphologique diagnostique ne sera ajouté ce calcul risque fort de sous-estimer le risque pour un patient vu comme « noir ».

et/ou l'origine ethnique sont intégrés dans les appareils ou les logiciels de sorte que les manipulateurs n'ont pas à intervenir et, subséquentement, n'ont pas forcément conscience du processus de correction activé. Le recours à ce type d'outils a minima retarde les diagnostics de maladies graves et leur orientation vers des soins spécialisés (maladies cardiaques, rénales, pulmonaires, cognitives). L'analyse des tests de fonction pulmonaire réalisés par Alexander Moffet et ses collaborateurs à l'Université de Pennsylvanie entre 2010 et 2020 a révélé que, sans correction de la race, les diagnostics de maladie pulmonaire chez les patients noirs auraient été améliorés de 20 % (Moffett & al., 2021). Les travaux menés dans les pays anglosaxons ont montré que ces correcteurs sont fondés sur des prémisses racistes prenant des critères raciaux sans tenir compte des conditions sociales d'existence des minoritaires (Vyas & al., 2020). Les partisans de la correction raciale soutiennent que les noirs peuvent être « surdiagnostiqués » et « surtraités » pour certaines maladies si la correction raciale est supprimée. Dans la pratique, cependant, les correcteurs raciaux conduisent surtout à des contre-performances pour les patients noirs. Ajoutons que les correcteurs raciaux supposent que toute différence dans les résultats de santé est basée sur des différences fondamentales en biologie entre les noirs et les blancs ce qui contredit la génétique elle-même qui a montré que les individus ont plus de points communs génétiquement entre les groupes « raciaux » qu'au sein de ceux-ci.

Ce faisant, paradoxalement au mouvement de pensée de la deuxième moitié du 20^e siècle évoqué plus haut, porté par des généticiens comme Albert Jacquart, les premières décennies du 21^e – avec les avancées de la génomique et les aspirations de cartographie génétique de la population – apparaissent bien portées à renouer avec l'idée de différences innées jamais loin de l'idée naturaliste de la race. Très récemment cependant, les critiques faites à l'inclusion de la « race » dans les tests et calculs de scores cliniques ont conduit des chercheurs de pays anglosaxons à tenter de nouvelles approches²⁰. Une étude récente sur l'utilisation du spiromètre dans les maladies pulmonaires a comparé les analyses avec ou sans l'inclusion de la « race ». Les chercheurs concluent : « Les équations neutres sur le plan racial, bien qu'imparfaites, offrent l'occasion d'aller au-delà des hypothèses historiques selon lesquelles les différences de fonction pulmonaire au niveau du groupe sont naturelles et bénignes. Cependant, les équations neutres sur le plan racial ne suffisent pas à rectifier les inégalités raciales de longue date, et leurs nombreux compromis doivent être soigneusement examinés. » (Diao & al., 2024). En dépit des critiques et de la preuve faite par la génétique elle-même sur l'idée que la race est une fiction biologique, la taxonomie raciale reste largement utilisée dans l'épidémiologie, l'enseignement de la médecine et elle intègre la pratique clinique, du moins de façon explicite (Carde, 2011 ; 2014). La taxonomie raciale a été médicalisée et légitimée par son utilisation dans la recherche médicale et la littérature qu'elle produit. Ces groupements arbitraires, s'ils peuvent dévoiler des dis-

²⁰ En 2021, une norme technique de la European Respiratory Society (ERS) et de l'American Thoracic Society (ATS) a déclaré que « l'approche historique des facteurs d'ajustement fixes pour la race n'est pas appropriée et est sans équivoque découragée » cf. Stanojevic, S., & al. (2022). ERS/ATS technical standard on interpretive strategies for routine lung function tests. *The European Respiratory Journal*, 60(1), 2101499

criminations dans l'accès aux soins, peuvent également, dans le monde anglo-saxon comme en France, affecter les examens cliniques, les décisions et orientations thérapeutiques comme le choix des traitements. Autrement dit, ils fonctionnent comme des étiquetages descriptifs acceptables qui font partie du diagnostic et du traitement des maladies humaines. Ceci n'implique pas cependant une conscience du caractère arbitraire de ces catégorisations, ni de leur effet pervers.

Ceci-dit, il y a plus de cinquante ans que les travaux de Colette Guillaumin ont largement démontré que le racisme n'a pas besoin de la race pour être activé : « Le racisme ne dépend à aucun moment de la « réalité » ou de la non-réalité d'un critère biologique concret, c'est l'association consciente ou inconsciente de ce critère aux catégories, sous sa forme symbolique et non pas objective, qui fait des groupes concrets des objets de racisme. » (Guillaumin, 1972, p 182). Autrement dit, les supposés critères qui définiraient un groupe racisé n'ont pas besoin d'être objectivés pour que le racisme s'exprime en s'y adossant. Mais c'est peut-être justement quand la justification raciale est déboutée que le racisme va s'introduire. Nous pouvons soutenir l'idée que c'est précisément quand la quête de la différence génétique raciale va sembler vaine dans les années 1960 que le racisme va devoir intervenir pour réintroduire de la distance entre ce qui apparaît trop semblable.

Le racisme dans la clinique aujourd'hui

Dans un projet de recherche mené dans trois services de maladies infectieuses en région parisienne, nous avons montré que la catégorisation "raciale" est spontanément utilisée par les soignants (Cognet & al. 2009). Ils peuvent en nier l'objectivité quand ils émettent un discours officiel comme quand ils nous parlent. Mais elle revient au premier tournant, le soignant oubliant que lui-même disait l'instant d'avant que parler des "Africains" n'avait pas forcément de sens, a fortiori des "noirs". Elle apparaît comme un glissement symptomatologique de la représentation qui fait porter à la "race" ce qui pourrait s'appréhender par d'autres déterminants sociaux de la santé (niveau et conditions de vie, environnement géophysique ou/et social, etc.). La couleur de peau, la religion ou encore la culture supposée sont trop souvent des marqueurs stigmatisant les patients dans la mesure où ils prennent le pas sur le travail attendu de la clinique.

Dans une autre recherche que nous avons réalisée dans une permanence d'accès aux soins de santé (PASS)²¹ en 2015-16, une femme est venue consultée pour des symptômes graves qui laissent présager un cancer. La femme de nationalité algérienne explique être en France depuis quelques mois chez ses enfants. Son visa touristique a expiré et elle n'a pas les moyens, selon elle, de retourner dans son pays. Elle demande à être prise en charge par la PASS. Lors de la réunion de concertation entre les professionnels du service l'évaluation de la patiente revient rapidement sur le bien-fondé de sa demande. Le médecin-chef fait remarquer qu'elle « *n'a pas l'air très pauvre* », qu'elle « *porte des bijoux qui doivent valoir un certain prix* ». Le ton est donné, d'autres soignants et travailleurs sociaux abondent dans ce même sens. Alors que cette réunion

²¹ Les permanences d'accès aux soins de santé (PASS) sont des unités de soins hospitalières ouvertes à toute personne malade en situation de précarité dont les migrants en situation irrégulière et les demandeurs d'asile.

clinique vise, a priori, à discuter du choix du traitement médical et de l'orientation thérapeutique, ce qui paraît en jeu ici concerne le coût de la prise en charge compte tenu du prix du médicament et des pressions que la direction de l'hôpital exerce déjà sur la PASS. Dans le cas de cette femme, le choix du traitement se fait plus sur les préjugés des soignants quant à ce qu'elle devrait être, ce qu'ils attendent de son attitude et de sa présentation, que sur son état de santé objectif. Il semble qu'il y ait pour eux une discordance entre la posture attendue et celle qu'ils perçoivent ; discordance qu'ils ont envie de "sanctionner" en la renvoyant dans son pays.

La relation de soins est, et demeure, une relation sociale et, à ce titre, elle ne peut aisément s'affranchir des préjugés et stéréotypes en œuvre dans la société où elle s'ancre. Nous avons déjà montré dans des articles précédents plusieurs exemples de situations cliniques ou médicosociales où ces préjugés et perceptions stéréotypées à l'endroit de patients racisés « coloraient » la relation conduisant à des errements – voire des erreurs – dans le décours des prises en charge, en particulier pour des patients catégorisés comme noirs ou arabes (Cognet, 2020 ; 2017 ; 2012 ; Cognet & Carlier, 2018 ; Cognet, Hamel & Soizy, 2012). Nous voudrions donner encore deux exemples issus de nos travaux²² :

Sèwanou est en France depuis 6 ans pour suivre des études universitaires. Sa situation administrative a suivi les vicissitudes bien connues des étudiants étrangers originaires d'un pays d'Afrique sub-saharienne avec des visas d'étude assez facilement obtenus lors de son master, mais moins aisément depuis son entrée en doctorat – notamment après sa 3ème année. Elle doit également subvenir à ses besoins matériels par des petits jobs étudiants. En juin, elle se sent fatiguée, manque d'entrain, et éprouve une certaine difficulté à se concentrer sur sa thèse. Elle consulte un médecin qui ne voit là rien de très inquiétant compte tenu de la fin de son année universitaire et des premières chaleurs de l'été. Il lui conseille du repos. 2 mois plus tard, Sèwanou ne se sent pas mieux, bien au contraire. Elle a constaté que ses règles sont très abondantes et pense que ceci explique sans doute cela. Néanmoins, elle consulte à nouveau pour s'en assurer. Cette fois-ci, le médecin est moins sympathique, il insinue qu'elle s'écoute sans doute un peu trop, accuse une certaine nonchalance, que dans son cas, poursuivre son doctorat n'est pas la meilleure idée, qu'elle devrait peut-être réfléchir à son avenir, à un autre projet, peut-être rentrer dans son pays. . .

Elle doit faire les démarches pour renouveler son droit de séjour et s'inquiète de la longueur de celles-ci. L'agent de la préfecture n'est pas très conciliant car à ses yeux, elle aurait déjà dû terminer son doctorat. Son visa est cette fois refusé. Elle engage un recours et devra fournir des documents complémentaires (lettre de sa directrice de thèse entre autres pour justifier de son avancement), mais pour l'heure elle sait que sa situation est des plus précaires et qu'elle peut recevoir à tout instant une obligation de quitter le territoire.

Elle se sent toujours aussi fatiguée et a de plus en plus de difficultés à faire face à ses activités. Depuis ces dernières semaines elle souffre de maux de tête et a des sensations d'étourdissement. Compte tenu de sa situation administrative, elle opte pour une visite médicale

²² Les cas rapportés ici sont extraits d'une recherche en cours Racisme et Santé : du côté des soignant-e-s, du côté des soigné-e-s.

au Centre de santé du Comité médical pour les exilés (COMEDE²³). Le médecin qui la reçoit prescrit une prise de sang en urgence qui va révéler une anémie sévère avec un taux d'hémoglobine très en dessous de la normale (7g/dL²⁴). Prise en charge correctement à partir de là (hospitalisation, opération d'un fibrome) Sèwanou mettra plusieurs mois à récupérer une forme normale. Pour elle, le médecin auprès de qui elle a consulté au cours de l'été, ne l'a pas prise au sérieux. Elle a fortement l'impression que ses origines étrangères l'ont desservie, « *il a pensé que j'étais nonchalante parce que j'étais noire, et en plus à cause de ma couleur, il n'a pas dû voir que j'étais pâle !* » dit-elle aujourd'hui en riant.

Wagayé raconte quant à elle, que lors d'une consultation médicale,

"le médecin a beaucoup insisté sur le fait que j'étais née au Ghana et que j'étais africaine, en m'essentialisant tout simplement, et en sous-entendant que les marques que j'avais sur le corps étaient peut-être dues à de la violence domestique, alors que j'ai une tendance à marquer facilement car je souffre d'une pathologie qui fait apparaître des tâches sur le corps, sans compter une mauvaise circulation du sang. J'avais besoin d'un traitement et je n'avais pas la disponibilité pour me mettre en quête d'un autre professionnel. Pour ma seconde et dernière consultation avec celui-ci je me suis fait accompagner de mon conjoint, un homme blanc, et cela s'est beaucoup mieux passé : le professionnel n'a plus insisté sur mon origine et ni ne m'a infantilisée".

Dans les deux cas, les soignants surinterprètent l'origine des consultantes et donnent préséances aux préjugés qu'ils en ont au détriment de l'investigation clinique. D'autres études ont, ces derniers temps, rapporté des résultats similaires pour des patients catégorisés comme noirs. La recherche de Priscille Sauvegrain avait pour objet d'éclairer les raisons conduisant à des taux de sur-césariation des femmes "africaines"²⁵ depuis les années 1970 dans les services de gynécologie en France. Ses analyses montraient que les professionnels justifiaient ces taux de façon différente à chaque décennie, sans pour autant que la littérature scientifique n'en n'ait jamais fourni de données probantes. L'auteure nous précise « qu'au cours de la décennie 1970, les "Africaines" ont été très fortement césarisées en raison d'une supposée "mécanique obstétricale"²⁶ différente. Ainsi, on trouve des descriptions cliniques qui les doteraient de bassins plus petits que ceux des autres femmes. Le taux de césarienne, à cette période, est justifié – ce qui ne veut pas dire que cette justification clinique ait disparu – par le "caractère du bassin qui présente une forme androïde" (Pambou & al., 1996 : 375). Dans les années 1990, c'est la prévention de la transmission mère-enfant du VIH/Sida qui va venir justifier l'établissement d'un protocole de césarienne systématique pour toutes les femmes séropositives. L'arrivée des antirétroviraux (ARV) en 1997 et l'observation de "séro-conversion" chez les nourrissons dans les premiers mois

de la vie feront reculer la systématisation de ce protocole, au profit d'une approche plus individualisée (Delfraissy, 1999). Mais dans les années 2000, un autre protocole vient signer la racisation des femmes "Africaines" et, par extension, des femmes "noires". Une caractéristique clinique concernant leur temps de gestation les singulariserait. Cette donnée s'appuie sur une étude de cohorte qui rapporte que les patientes "d'origine africaine", ou "blacks" aux États-Unis, ont une durée de grossesse plus courte de cinq jours que toutes les autres femmes (Papiernick & al., 1990). Cette étude, citée comme une référence en France où aucune autre n'a été menée sur le sujet, affirme que cette différence de temps de gestation serait surtout génétique et parfois liée aux conditions socio-économiques de vie, sans plus de détails. Ses auteurs proposent, en conclusion, d'anticiper d'une semaine la prise en charge de la fin de grossesse de ces patientes. Ceci n'a pas été immédiatement suivi d'effets, mais, dans les années 2000, de très nombreuses maternités françaises ont mis en place un "protocole de terme ethnique" – parfois appelé "protocole de terme couleur" – qui consiste en une surveillance spécifique de la fin de grossesse des femmes repérées comme "noires". Aucune société savante n'avait émis de recommandations dans ce sens. » (Sauvegrain, 2012). La présentation des résultats de cette étude dans divers publics provoque pratiquement à chaque fois des témoignages spontanés :

"J'étais dans mon dernier mois de grossesse et il m'avait été proposé par l'hôpital des séances d'acupuncture avec une sage-femme de façon à maximiser les chances d'un accouchement moins douloureux et sans encombre. Lors d'une de ces séances, ladite sage-femme m'informe du fait que les femmes d'origine africaine, ce qui est mon cas, sont suivies d'une façon plus soutenue sur les dernières semaines de leur grossesse. Et ceci du fait qu'elles ont tendance à accoucher plus tôt que les femmes européennes. La sage-femme m'informe que c'est aussi le cas des femmes originaire du sous-continent indien. Les bébés portés par les femmes de ces deux groupes de population auraient tendance à arriver plus tôt à maturité. Je m'étonnais de cette nouvelle car il s'agissait d'une information qui n'avait jamais été portée à ma connaissance alors que je suis d'ascendance africaine et afro-caribéenne." (Témoignage spontané lors d'un colloque à Lausanne, 2023)

L'étude de Priscille Sauvegrain multiplie les méthodes d'enquête et démontre d'une part, que dans le discours des soignants les "Africaines" ou "noires" sont toujours prises comme une catégorie d'évidence indiscutée (voire indiscutable), dont une supposée différence génétique (dans le cas des mesures pelviennes ou dans la durée de la gestation) ou physiologique (prévalence de pathologies comme le SIDA) justifie le taux élevé de césariennes. D'autre part, les possibles différences ne sont qu'exceptionnellement évoquées tout comme les facteurs qui pourraient les expliquer. Par exemple, l'observation entre des femmes nées et ayant grandi dans des régions du continent africain et d'autres nées ou arrivées très tôt en France pourrait apporter des éléments susceptibles d'éclairer les différentes tailles de bassin bien plus pertinents que la couleur de la peau : dénutrition infantile, pubertés et maternités précoces, épidémies de poliomyélites, etc. Elle démontre également que la majorité des problèmes qui entravent le travail de l'accouchement ne sont pas liés aux pathologies antérieures (VIH-SIDA, diabète gestationnel ou préexistant, obésité sévère et morbide,

²³ www.comede.org

²⁴ Le taux normal pour les femmes se situe entre 12 et 16 grammes par décilitre de sang.

²⁵ Le fait même de les présenter d'emblée comme un ensemble homogène réduit au seul critère de leur origine supposée procède, outre la différenciation d'avec toutes les autres femmes, d'une réduction et d'une focalisation problématiques que l'on retrouve dans toutes les constructions de groupes minorisés. Spaak, Marine (Réalisateur). (2016, septembre 23). « La Mécanique sexiste » Centre Hubertine Auclert [Enregistrement vidéo]. <https://www.youtube.com/watch?v=J-INHJTEWuY>; Tévanian, P. (2017). La mécanique raciste. La Découverte

²⁶ Etapes d'engagement et de progression du fœtus dans le bassin maternel

hypertension artérielle, hémoglobinopathies, hépatites virales B et C), mais bien plutôt aux situations maternelles préables dont le fait d'avoir été césariée précédemment (femmes porteuses d'un utérus cicatriciel). Enfin, pour ce qui est de la durée de gestation, il appert nous dit la chercheuse que les « discours des soignants à propos de ce protocole sont imprécis. Peu d'entre eux ont lu l'étude de Papiernick et le bien-fondé du protocole leur semble évident. Ils arguent d'une « physiopathologie » différente qui concernerait soit la durée de gestation fœtale, soit la maturité placentaire. » Interrogés sur ce qu'il en était pour les femmes métisses, la chercheuse souligne que règne chez les soignants « une grande confusion, car la plupart des cliniciens n'avaient pas envisagé cette option. Certains ont évoqué un terme « demi-ethnique », d'autres ont avancé que ceci se faisait peut-être « aux Antilles ». Mais globalement, la noblesse de la cause l'emportait sur la réflexion. » (Sauvegrain, 2012). Et c'est bien ce que soulignait notre témoin plus haut à propos de sa sage-femme. Difficile de comprendre le succès pourtant d'un tel protocole clinique en l'absence d'études sérieuses ou pire, d'études contredisant les différences de termes comme celle de Gayral-Taminh et ses collaborateurs qui ne retrouvent pas de différence de temps de gestation dans la population étudiée à Toulouse (Gayral-Taminh & al., 1999). Il est heureux qu'en 2011, le CNGOF²⁷ recommande d'abandonner ce protocole discriminatoire, dont les femmes, catégorisées comme "Africaines" ou "Noires" au bon gré des perceptions des soignants, ne sont généralement pas informées et qui a été instauré sans consultation préalable des instances sanitaires, ni de comités d'éthique, et qui n'a jamais été évalué

Dernièrement, deux études quantitatives ont été conduites dans des services hospitaliers français. La première par Romain Palich, médecin dans un service de maladies infectieuses, auprès d'une cohorte de patients diagnostiqués pour un VIH positif (Palich & al., 2023). Partant du constat bien documenté dans la littérature médicale sur les moins bons résultats cliniques obtenus pour des personnes nées à l'étranger avec un risque plus élevé d'échec virologique comparativement à celles nées en France, les médecins s'interrogent sur d'éventuels différences dans les prescriptions des antirétroviraux. L'enquête confirmera ces doutes. Dès la phase initiale du traitement, toutes choses égales par ailleurs, les personnes nées en Afrique subsaharienne étaient 1,6 fois plus susceptibles de recevoir un traitement antirétroviral différent (plutôt des antiprotéases que des anti-intégrases²⁸) par rapport à celles nées en France. Au long cours, ces mêmes patients avaient moins bénéficié de stratégies d'allègement thérapeutique, que ce soit en réduction du nombre de molécules (bithérapie versus trithérapie) ou en réduction du nombre de prises (4 jours versus 7 jours), (22 % contre 40 %) par rapport aux personnes nées en France. Les chercheurs de l'étude avançaient que le choix du traitement par antiprotéases reposait possiblement sur un meilleur contrôle de l'observance et une anticipation d'un risque de résistances aux ARV par manque d'adhésion au traitement – ce qui concorde avec nos propres analyses

²⁷ Collège national des gynécologues et obstétriciens français.

²⁸ Alors que les experts recommandent la prescription de traitements à base d'anti-intégrases pour les personnes qui commencent un traitement VIH, les personnes nées en Afrique subsaharienne se voyaient prescrire des combinaisons à base d'antiprotéases (58 % contre 47 %) et étaient deux fois moins susceptibles de recevoir des traitements à base d'anti-intégrase (13 % contre 24 %).

faites dans ce même service quant aux préjugés sur les capacités d'observance prêtées d'emblée aux personnes originaires d'Afrique subsaharienne (Cognet & al., 2010 ; Cognet, 2017). La deuxième étude conduite cette fois selon la méthode du testing (vignettes cliniques à partir desquelles des soignants sont invités à réagir) dans un service d'urgence dirigé par Xavier Bobiat, médecin chef urgentiste, atteste que le tri aux urgences pour une douleur thoracique discrimine en raison du sexe et de la race (Coisy & al., 2024). Les hommes consultant pour une urgence clinique ont 1,5 fois plus de chance d'être classés en urgence vitale que les femmes (62 % vs 49 % soit une différence 13 %). Cette différence est également associée à la couleur de peau perçue par les soignants : Dans 58 % des cas, le cas clinique a été jugé urgence vitale quand la personne est classée comme blanche contre 47 % quand elle l'est comme noire (différence 11 %). Quand les deux critères se conjuguent, l'écart s'aggrave : un homme blanc sera dans 63 % des cas, considéré en urgence vitale contre 42 % de femmes catégorisées comme noires (différence 21 %). Autrement dit, précise Xavier Bobiat dans un communiqué de presse « un homme blanc aurait 50 % de chance supplémentaire qu'une femme noire d'être considéré comme une urgence vitale quand il consulte dans un service d'urgence pour une douleur thoracique »²⁹.

Ces travaux conduits sur le territoire français rejoignent les faits déjà très largement documentés dans les pays anglo-saxons, USA ou le Canada vis-à-vis de leurs propres minorités ethniques³⁰ que leurs histoires et contextes culturels produisent (même si nous devons garder beaucoup de vigilance dans les comparaisons eu égard aux différences historiques d'immigration et de colonisation, de politiques d'intégration tout comme aux différences des systèmes et politiques de santé).

Que nous le voulions ou pas, une relation de soins est une relation sociale entre des sujets sociaux qui ne sont jamais uniquement définis par leurs positions professionnelles. Ils portent avec eux les différentes positions qu'ils occupent dans la société : des positions socialement inégales, qu'ils s'agissent de rapports de sexes, de classes, d'âges, de « races », soit dit autrement, toutes sortes de constructions sociales destinées à assigner un ordre hiérarchisé : femmes en dessous des hommes, ouvriers en dessous des intellectuels, noirs en dessous des blancs, hétérosexuels au-dessus des homosexuels, etc. (Vourc'h, & De Rudder, 2006).

Par voie de conséquence, le racisme n'est pas univoque entre les soignants et les soignés, il dépend des positions sociales qu'occupent chacun des acteurs. Certes les soignants sont souvent dans un rapport de classes, de races qui les avantage, mais ce n'est pas toujours vrai et il arrive que les positions s'inversent.

Ainsi, Judith T., cardiologue, originaire du Sénégal, raconte une histoire qui pourrait porter à sourire si elle ne révélait pas un racisme latent : Alors qu'elle est de garde, elle est appelée auprès d'un homme d'une cinquantaine d'années qui a perdu connaissance et dont les personnes présentes soupçonnent une crise cardiaque. Ayant assuré les premiers gestes d'urgence, l'homme reprend conscience et la voit penchée sur lui. Il s'insurge en ces

³⁰ Par exemple une étude faite dans le service d'urgence de l'hôpital de Boston avait montré des résultats similaires à l'étude faite à Montpellier. Cf. Eberly LA, Richterman A, Beckett AG, & al. (2019). Identification of racial inequities in access to specialized inpatient heart failure care at an academic medical center. *Circ Heart Fail*;12(11):e006214-e006214.

termes « Qu'est-ce que vous faites ? j'ai besoin d'un médecin pas d'une femme de chambre ! »³¹.

Surya, infirmière dans un service psychiatrique rapporte une séquence plus dure encore.

"Un jour, il y avait une patiente qui n'aimait pas les noirs. Elle était très raciste, elle disait qu'elle n'aimait pas les Arabes et encore moins les noirs. J'étais dans le bureau avec elle et le médecin. Elle n'arrêtait pas : "les noirs ceci, les noirs cela..." Je m'enfonçais de plus en plus dans mon fauteuil. J'étais vraiment mal. Je ne voyais plus comment je pourrais m'occuper d'elle, je n'arriverais pas à me maîtriser. Mais à ce moment elle se retourne vers moi et me dit : "Je n'aime pas les noirs, mais heureusement vous, vous êtes Picarde." J'ai rigolé... c'est vrai que je suis née en Picardie, mais bon..."

Même si les recherches en France sont encore peu nombreuses, nous voyons au travers de ces nombreux exemples que les préjugés et stéréotypes inculqués dans la société française peuvent se manifester dans le cours des interactions entre soignants et soignés. Et quand ce sont les soignants qui les expriment, plus ou moins ouvertement, nous comprenons comment ils peuvent circonvier les décisions cliniques au détriment de données plus objectives, à commencer par les données socioéconomiques. Ajoutons que le racisme, contrairement à la violence intrinsèque que véhicule la notion de race, ne se formule pas toujours sous la forme violente (ce que disait déjà Guillaumin, 1972). C'est plutôt le plus souvent sous la forme du mépris, d'un humour caustique, acide, voire sous la forme condescendante et même laudative que le racisme ordinaire s'exprime. Il n'en demeure pas moins que le racisme enferme les personnes dans des projections stéréotypées où elles ne sont plus que "d'abord ça" et même "que ça". Et comme dans le cas de Surya, elles sont condamnées à subir et à se faire.

Le fait raciste avéré, il nous reste à tenter d'expliquer ce qui peut favoriser sa saillance ou inversement la prise de distance propre à plus d'équité et de justice dans les soins.

Les éléments favorisant la saillance du racisme dans les soins de santé

Si les exemples que nous avons donnés précédemment mettent surtout en scène les soignants et les soignés, il serait trop simple de les laisser en porter seuls la responsabilité. Il serait également simpliste de laisser croire que les situations observées seraient le seul fait d'individus racistes qu'il suffirait d'éduquer. Ce qui conduit à la saillance du racisme dans le cours des soins relève d'une chaîne de responsabilités qui va du plus macro social – le niveau des politiques – au plus micro – celui des relations quotidiennes – en passant par le niveau méso social, qui est pour nous celui des organisations du travail sanitaire. A partir de là, si nous voulons comprendre la saillance du racisme dans la relation de soins il est nécessaire de conduire une analyse systémique considérant les trois niveaux et l'ensemble des facteurs qui les structurent comme autant d'objets et de discours imbriqués.

Il est illusoire de penser que nous nous sommes libérés de la pensée raciale produite au 19^e siècle et entretenue tout au long du 20^e siècle. Au plan macro social, nul ne peut ignorer combien les politiques post-coloniales

ont, des années 1950 à nos jours, puisé dans cet imaginaire pour continuer d'alimenter des figures dépréciées de "l'étranger". Depuis les années 1980, les politiques ayant trait à l'immigration et à la demande d'asile se sont faites de plus en plus restrictives, de plus en plus accusatrices. L'"autre", qu'il soit immigré ou descendant de parents immigrés (voire de grands parents) est devenu responsable de tous nos maux. Il n'est pas un gouvernement qui n'ait modifié la politique migratoire sous la pression toujours plus forte de l'extrême droite et en l'absence de capacité de la gauche à construire un contre argumentaire. Sous l'auspice de telles politiques, l'expression du racisme s'est décomplexée. Partant, ce qui se dit au plus haut sommet d'une société et qui apparaît défendu par quasiment toute la classe politique, participe de la production des préjugés et des stéréotypes qui construisent les figures de l'autre ; figures qui, bon an mal an, imprègnent la société dans son ensemble, intègrent tous ses niveaux et participent à l'éducation dans les cours d'école et jusque dans les classes (Dhume, 2019).

Au niveau des organisations sanitaires nous mettons en cause les conditions de travail des professionnels. Sous la pression économique, ces organisations ont été mises en demeure de réduire leurs coûts. Pour ce faire, elles n'ont d'autres solutions que de réduire les effectifs. Au nom d'une rationalisation dont l'efficacité sur la santé des populations est rarement discutée, des services ont été fermés, des territoires professionnels renégo-ciés, des modes d'hospitalisation recalculés, etc. Sinon comment comprendre que dans l'exemple de la PASS, des soignants s'érigent en comptables et en juges de la validité d'une demande de soin, qu'ils se préoccupent davantage des finances – du traitement, du service, de l'hôpital – que de la santé de la patiente.

L'analyse au niveau micro-social est sans aucun doute un peu plus complexe à mener. Les interactions quotidiennes entre soignants et soignés se déroulent dans un environnement qui va du colloque le plus singulier – celui qui se passe par exemple au sein d'un bureau entre un patient et son médecin dont ils sont les seuls témoins – à celui qui se passe dans des espaces plus ouverts comme dans le cas d'un service hospitalier, au vu et au su de plusieurs personnes.

Dans les années 90, nous avons conduit une recherche doctorale (Cognet, 1998) dans les milieux de soins psychiatriques (Unités de courts, moyens et longs séjours ; services fermés et services ouverts). Les apports majeurs de cette étude ont été de montrer que le racisme se faisait saillant dans les services hospitaliers sous certaines conditions qui structuraient l'action :

- l'absence de projet thérapeutique cohérent, fédérant les équipes de travail. L'absence de projet laisse non seulement libre champ à des interprétations et actions désordonnées de la part des personnels vis-à-vis des patients, mais surtout elle permet que l'espace relationnel entre soignants et soignés soit occupé à tout autre chose que ce à quoi il est dédié : la prise en charge cohérente, réfléchie et collective de chaque patient en regard de sa problématique de santé mentale.

- le degré élevé de tolérance des responsables (encadrement infirmier, leadership médical) sur les questions de racisme ou/et d'antisémitisme. Sans aller jusqu'à évoquer les effets que peut avoir une personnalité autoritaire, nous avons pu observer le poids de la règle

³¹ Recueil d'entretien du projet de recherche en cours Racisme et Santé : du côté des soignant-e-s, du côté des soigné-e-s.

énoncée par un leadership fort sur le personnel d'un service. Quand ce leadership sanctionne le racisme, il en interdit l'expression (du moins ouvertement). A l'inverse un déni de cette question favorise son émergence dans la routine quotidienne.

- la position de ces mêmes responsables vis-à-vis des groupes minoritaires sur des questions telles que le droit aux congés bonifiés des ressortissants des départements d'outre-mer par exemple. Il est clair que la demande de quota de tels ou tels groupes minoritaires au nom du fonctionnement du service, l'absence de retenue dans les propos ou, pire la critique ouverte de droits spécifiques par des responsables, autorisent leurs subordonnés à pire.

- une tendance à des chevauchements sur les zones de compétences entre les divers groupes professionnels paramédicaux versus un repérage net des fonctions et une bonne identification des missions.

- de mauvaises conditions de travail : pression temporelle pour l'exécution des tâches ; conditions favorisant le surmenage physique et/ou émotionnel voire le burn-out ; une incertitude face au devenir professionnel qui influe sur les identités professionnelles ;

- une distribution spatiale, permettant des formes d'expression peu contrôlées.

Dans des travaux ultérieurs, nous nous sommes attachée à poursuivre ces pistes d'analyses dans des environnements de soins en milieu pluriethnique dans le contexte canadien. Nous avons étudié les pratiques de 3 groupes professionnels (auxiliaires de vie sociales œuvrant dans le cadre des soins et services à domicile ; travailleurs sociaux ; infirmières exerçant dans des services de santé primaire). Nous nous sommes notamment intéressée aux impacts de la formation sur les façons de voir et de faire de ces professionnels et les avons rapportés aux résultats d'une autre étude menée auprès de médecins (Rosenberg & al., 2007). Ces nouvelles recherches ont montré que les types de formation favorisent des constructions différentes d'ethos professionnels – plus les formations sont longues et structurées par un curriculum de formation, plus elles favorisent l'investissement dans un esprit de corps, une vision structurée et structurante du métier, du statut et du rôle – et qu'à leur tour, ces ethos structurent plus ou moins les pratiques favorisant, par là même, une saillance plus ou moins prononcée de caractéristiques sociales dans les relations soignants-soignés. Mais elles ont également confirmé qu'au côté de la formation, d'autres facteurs sont déterminants. Parmi ceux-ci, il faut considérer l'importance du poids des variables organisationnelles (lieu de pratiques, zones de compétences ; cadre et règles d'exercice³²), mais également celui des politiques relatives à la migration et l'intégration des étrangers, sachant que le cadre du multiculturalisme canadien et le cadre républicain français se présentent, sur ce point, très différemment (Cognet, 2001 ;

³² Une étude nord-américaine a donné des résultats similaires mettant en cause la pression temporelle exercée dans les services de santé, la surcharge cognitive, la fatigue des soignants ainsi que le manque de connaissance ou d'informations sur une situation clinique. Cf Burgess DJ. Are providers more likely to contribute to healthcare disparities under high levels of cognitive load? How features of the healthcare setting may lead to biases in medical decision making. *Med Decis Making* 2010;30: 246-57 et Johnson TJ, Hickey RW, Switzer GE, et al. The impact of cognitive stressors in the emergency department on physician implicit racial bias. *Acad Emerg Med* 2016;23:297305. Deux études citées par Dehon, E., Weiss, N., Jones, J., Faulconer, W., Hinton, E., & Sterling, S. (2017). A Systematic Review of the Impact of Physician Implicit Racial Bias on Clinical Decision Making. *Academic Emergency Medicine*, 24(8), 895-904.

2002). Ces nouvelles recherches ont également souligné le poids prépondérant des trajectoires existentielles personnelles des professionnels et leurs propres expériences de la minorisation et du racisme³³. Les professionnels ayant eux-mêmes fait l'expérience de la mise en minorité (descendants de migrants, installation dans un pays les mettant en minorité ethnique) ou via leurs proches (conjoint, enfants d'unions mixtes, parentèle) ont une propension à questionner leurs propres modèles culturels et adoptent le plus souvent une vision relativiste³⁴. A l'opposé, les professionnels n'ayant aucune expérience de ce type ont plus de probabilité d'avoir une vision fixiste et d'adhérer au modèle culturel dominant.

Enfin, une nouvelle variable est apparue avec une certaine évidence dans une récente recherche menée en collaboration avec Priscille Sauvegrain au sein d'un projet sur les biais implicites dirigé par Elie Azria (Sauvegrain & al., 2021). Les résultats de cette étude soulignent l'importance de maintenir un accès universel aux soins pour limiter les inégalités et confirment que lors des visites prénatales, des soins très médiatisés par la technique et un protocole structuré réduisent le risque de saillance du racisme dans le cours de l'interaction. Ainsi un des praticiens interrogés dans cette étude confirme le poids de l'organisation sur sa pratique :

« Oui je sais, je suis presque en train de réciter un texte quand je vois des patients pour cette consultation. J'ai mis en place un texte que je livre toujours à plus ou moins le même rythme. Quand j'étais plus jeune, je le faisais différemment. Je me suis mieux adapté. Mais comme les consultations doivent maintenant se terminer en 10 à 15 minutes, je me dis que cela doit être rapide, concis et aussi précis que possible ».

Une autre étude récente a également montré que dans le cours de soins en obstétrique, les femmes enceintes qui présentent des complications extrêmement graves de l'hypertension reçoivent une prise en charge hautement normalisée quelles que soient leurs origines laissant peu de place aux discriminations (Sauvegrain & al., 2017).

Ainsi, il apparaît que le soin médiatisé par la technique diminue le risque d'observer du racisme – difficile de manifester des sentiments quels qu'ils soient d'ailleurs vis-à-vis d'un organe, d'une pièce détachée du sujet. Subséquentement, c'est quand la technique s'éloigne, que la relation clinique se fait plus sociale, que le « rapport de races » se taille une place. Autrement dit, c'est quand le corps malade fait place au sujet, que le racisme ordinaire entre soignant et soigné s'introduit (ou se réintroduit). Lorsque la relation de soins se trouve de facto moins structurée par la technique, par le protocole (sauf si celui-ci est intrinsèquement discriminatoire comme c'est le cas pour le protocole dit « du terme ethnique »), par la standardisa-

³³ Ce qui a été retrouvé dans une étude américaine publiée en 2009. Les auteurs rapportaient qu'après un test d'association de biais implicites à l'égard de la « race » des patients, les médecins afro-américains, ne montraient pas de préférence implicite pour les noirs ou les blancs, et les femmes avaient moins de préjugés implicites que les hommes. Cf. Sabin, J., Nosek, B. A., Greenwald, A., & Rivara, F. P. (2009). Physicians' implicit and explicit attitudes about race by MD race, ethnicity, and gender. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 20(3), 896-913

³⁴ L'expérience de la minorisation n'étant pas uniquement dévolue aux questions de "race", il est également apparu que les femmes avaient une plus grande propension à questionner leurs pratiques et l'universalité du modèle biomédical que les hommes.

tion³⁵, d'autres facteurs interviennent pour façonner cette relation. La relation entre soignant et soigné peut dès lors revêtir les rapports de genre, de classe, de race et de tout autre critère laissant place aux hiérarchisations, aux inégalités de traitements et donc aux discriminations sociales. A contrario, des soins plus techniques, plus standardisés peuvent freiner l'expression du racisme.

Ces constats réalisés, il nous reste à examiner le traitement à « prescrire » pour tenter de lutter contre le racisme dans les soins.

Face au racisme quel traitement ?

Le premier remède est de reconnaître que nous avons un problème de racisme dans la santé comme ailleurs dans la société française. Ce préalable est indispensable si nous voulons que le traitement puisse s'engager à chacun des niveaux concernés. Puisque l'analyse met en cause trois niveaux sociaux imbriqués, le traitement se doit lui aussi d'être pensé dans un cadre systémique. Renvoyer l'opération aux seules actions de formation des soignants et des citoyens ne peut suffire. Une meilleure formation aux aspects sociaux inhérents à toute relation de soins accompagnée d'une sensibilisation à la lutte contre les discriminations est certes importante, mais d'une part certains travaux portant spécifiquement sur l'impact des formations antiracistes rapportent que celle-ci ont peu d'effet dans le temps ; d'autre part c'est oublier que les soignants sont en bout de chaîne d'un système qui s'organise du macro au micro de notre société. Si nous voulons être efficace, il faut nécessairement travailler aux trois niveaux. Il est question, ni plus, ni moins, de viser à changer les paradigmes sociaux.

Au plan macro-social il s'agit d'influencer tant que faire se peut les politiques pour favoriser l'émergence de figures plus positives des minorités, immigrées ou descendantes. Ces actions se font bien sûr par l'expression électorale soutenant des positions en faveur du renversement des figures négatives et du retournement des stigmates racistes. En parallèle, il ne faut pas sous-estimer la force que peuvent avoir les mouvements sociaux – l'histoire nous apprend d'ailleurs que c'est par le déséquilibre, que de tels mouvements peuvent survenir, que le changement peut s'amorcer. Les actions menées par des associations ou tout autre mouvement social allant dans le même sens, soutenues par un fort engagement militant sont à même d'infléchir le politique.

Au plan méso, il s'agit de travailler avec les institutions pour mieux comprendre et évaluer les liens entre les organisations de travail et la discrimination, les dérives racistes et sans doute plus largement la maltraitance. Il y a des liens à dévoiler entre les conditions de travail des professionnels, dans toutes leurs dimensions (relationnelles, organisationnelles, économiques, ergonomiques et techniques) et la capacité de ces agents à manifester plus d'empathie et de bienveillance à l'égard des publics

qu'ils ont à accueillir et prendre en charge. Il est par ailleurs essentiel que les différents paliers des organisations sanitaires – des directions des agences aux cadres de proximité en passant par toute la hiérarchie hospitalière – aient un discours clair sur les règles interdisant tout traitement discriminatoire. De même que les autorités de ces mêmes paliers ont la responsabilité de rendre visibles les procédures de plaintes permettant aux victimes de les identifier et de les saisir. Nous devons armer les institutions et les organisations de santé à tous les niveaux afin de favoriser la prise de conscience individuelle et collective. Pour ce faire, la référence au droit est un moyen opportun. Rappeler que le racisme est interdit par la loi et que des sanctions pénales sont prévues relèvent de la responsabilité des établissements et au-delà des agences régionales de santé. Le racisme donne lieu à des pratiques, des façons de dire et de faire qui recouvrent des formes diverses – des insultes, injures, dénigrement, des discriminations directes ou indirectes, de l'exclusion ou de la ségrégation ou à l'enfermement, au harcèlement, aux violences voire au meurtre – qui sont autant de délits et de crimes vis-à-vis de la loi³⁶. Il arrive trop souvent que les victimes, leurs proches et les témoins de racisme doutent de leur interprétation, se voient plus ou moins contraints de délibérer sur ce qu'ils croient voir, entendre ou avoir compris d'une situation. De fait, dans le colloque singulier qui caractérise la relation soignant-soigné cela est peut-être encore plus difficile à objectiver – comment savoir si l'on est mieux ou moins bien traité que la personne qui vous a précédée dans le cabinet médical ou qui est dans la chambre voisine et n'est pas forcément dans le même état que vous ? Heureusement, nous disposons aujourd'hui d'aides à cette délibération pour ne pas rester seuls avec ces interrogations. Ces aides sont d'abord les instances de recours propres aux institutions (par exemple la commission des usagers d'un hôpital français peut être saisie par une personne hospitalisée si elle pense être victime de racisme dans le cadre des soins), mais aussi les instances à l'extérieur des institutions comme le Défenseur des droits en France qui, outre leur mandat visant à documenter les actes racistes, à proposer des actions de prévention, peuvent tout à la fois soutenir les plaignants, instruire les plaintes, favoriser les médiations, rappeler aux institutions leurs obligations vis-à-vis des usagers, organiser un accompagnement en cas de recours en justice.

Le plan micro-social est celui qui situe surtout l'action au niveau des individus et de leurs interactions quotidiennes même si, bien sûr nous l'aurons compris, le microsocial n'est jamais indépendant et déconnecté des deux autres niveaux par lesquels se structure l'action. Les travaux sur les discriminations à raison des origines supposées se concluent souvent par une mise en cause des formations et du manque de sensibilisation sur les préjugés appelant à une meilleure intégration des connaissances instruites par les sciences sociales. Si ce ne doit pas être la seule action à mener, nous devons con-

³⁵ Mentionnons une étude américaine (Museum & Kline, 2017) conduite dans un service d'urgences thoraciques où les chercheurs notent que même si les médecins urgentistes, lors de tests sur les biais raciaux et genres implicites attribuaient systématiquement des probabilités plus faibles de risque de syndrome coronarien aiguë aux patients non blancs souffrant de douleurs thoraciques, dans leurs pratiques ils évaluaient tous les patients de la même manière. De ce fait, les chercheurs en concluaient que les décisions des médecins pourraient avoir été moins dictées par leurs préjugés que par la mise en place d'un protocole standardisé et possiblement par les efforts locaux de réduction des discriminations ou encore par la peur des conséquences juridiques.

³⁶ Selon la loi française, une injure ou diffamation en public donne lieu à une peine de 1 an d'emprisonnement et 45 000 € d'amende ; en privé c'est une infraction qui peut s'assortir d'une contravention qui peut aller jusqu'à 1500 €. Un auteur de discrimination raciste peut être condamné à 3 ans de prison et 45 000 € d'amende. S'il s'agit d'un agent des services publics comme les services hospitaliers et que l'acte est commis dans le cadre de sa fonction, la peine peut alors aller jusqu'à 5 ans de prison et 75 000 € d'amende. Dans les situations de violences, l'intention raciste constitue une circonstance aggravante qui permet au juge de prononcer des sanctions plus lourdes que celles prévues par le code pénal.

venir qu'elle est importante. Nonobstant, la portée de la formation sera d'autant plus forte si nous aidons à la consécration des dominants. Pour ce faire, il est utile de travailler à la fois en formation initiale comme en formation continue en posant que nous pourrions commencer par reconnaître – ne serait-ce qu'au titre d'hypothèse – que nous agissons sous l'emprise de représentations sociales et de préjugés qui nous dépassent. Le travail de formation et de sensibilisation doit également être fait auprès des ordres professionnels médicaux et paramédicaux. Il peut être d'autant plus difficile pour les soignants de reconnaître qu'ils sont sous l'emprise de préjugés et de stéréotypes, alors qu'ils travaillent dans un espace social qui se veut humaniste. Empreints des serments professionnels et discours institutionnels ils expliquent « faire au mieux » pour leurs patients en les différenciant et les reclassant dans le même temps dans des catégories – africains, blacks, arabes, asiatiques... C'est sans doute là faire une certaine confusion entre différencier et individualiser les soins. Seul le repérage des représentations et préjugés permet de les questionner et par-là même de réussir à se décentrer : la décentration revient à lutter contre notre ethnocentrisme qui voudrait que nos propres manières de voir et de faire sont la « norme » alors qu'il faut plutôt accepter de chausser d'autres paires de lunettes pour voir d'autres points de vue ; changer de focale. Par exemple, le paradigme biomédical qui assoit le plus souvent les pratiques cliniques occidentales en centrant sur la maladie et ses symptômes, pose souvent cette médecine comme « la médecine moderne » par excellence. Même si d'autres modèles sont émergents et se veulent plus holistiques comme le modèle bio-psycho-social, il y a dans le monde d'autres paradigmes comme la médecine ayurvédique, la médecine chinoise, etc. Peut-être pourrions-nous nous intéresser davantage aux autres médecines en les mettant en discussion avec la nôtre.

Dans une interview, Andréa Reid, professeure de médecine à Harvard, affirmait que « lorsque nous utilisons la race en médecine et dans l'enseignement médical, il doit y avoir une raison, et nous devons dire quelle est cette raison. Si vous discutez de différences fondées sur la race, que ce soit en termes d'incidence, de prévalence, de risque, de symptômes, de diagnostic, de traitement ou de résultats, parlez des causes de ces différences raciales. Si nous ne le savons pas, disons que cela nécessite des recherches supplémentaires » (Dutchen, 2021). Quel que soit le niveau, la recherche associant les professionnels de la santé aux chercheurs en sciences sociales est en effet une ressource à ne pas négliger. Elle permet de mieux comprendre les mécanismes racistes qui s'immiscent dans les soins et d'évaluer la portée des actions positives de lutte pour son éradication. Il est nécessaire de produire de nouvelles enquêtes quantitatives pour documenter les faits discriminatoires. Il faut pareillement produire des études à visée compréhensive pour lesquelles le qualitatif peut être plus adapté. De même, il serait pertinent de travailler avec les patients concernés. Les amorces engagées avec l'inclusion de ces patients experts³⁷ dans des dispositifs de réflexions, de collaborations, tels que les réunions cliniques dans les services de cancérologie ou lors des

démarches de certification des établissements sanitaires et médico-sociaux, pourraient s'élargir à la lutte contre le racisme. La diffusion et l'appropriation des résultats des recherches aux milieux de la pratique comme aux milieux militants ou encore à ceux de l'enseignement participent de la construction de discours argumentés à même de déstabiliser le discours dominant.

Références

- Amster, E. J. (2022). Le passé, le présent et l'avenir de la notion de race et du colonialisme en médecine. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, 194(34), E1194. <https://doi.org/10.1503/cmaj.212103-f>
- Arnold, David (1993), « Colonizing the Body: State Medicine and Epidemic Disease in Nineteenth Century », dans Lara Marks & Michael Worboys (eds.), *Migrants, Minorities and Health*, London and New York, Routledge.
- Bamshad, M. (2006). Se soigner selon son origine. *La recherche, La science et les races : Facteurs de risque* (401), 34-36.
- Braun, L. (2014). Globalizing Spirometry: The "Racial Factor" in Scientific Medicine. In L. Braun (Éd.), *Breathing Race into the Machine: The Surprising Career of the Spirometer from Plantation to Genetics* (Chap. 5). University of Minnesota Press. <https://doi.org/10.5749/minnesota/9780816683574.003.0005>.
- Carde, E. (2011). De l'origine à la santé, quand l'ethnique et la race croisent la classe. *Revue européenne des migrations internationales*, 27(3), 31-55. <https://doi.org/10.4000/remi.5611>
- Carde, E. (2014). Les inégalités sociales dans l'accès aux soins: L'origine mise en catégories. *Sociologie et sociétés*, 46(1), 225-248. <https://doi.org/10.7202/1024685ar>
- Carothers, John Colin (1953). *The African Mind in Health and Disease: A study on Ethnopsychiatry*, Genève, OMS, dans Didier Fassin, « L'internationalisation de la santé entre culturalisme et universalisme », *Esprit*, 229, p. 83-105.
- Cognet, M., Bascougnano, S., Adam-Vezina, E. (2009), *Traitement différentiel dans les parcours thérapeutiques. Maladies infectieuses : VIH-Sida, Tuberculose, Rapport de recherche*, Paris : Ministère de la Santé, DREES MiRe Programme « Production et traitement des discriminations : nouvelles approches », 165 p.
- Cognet, M. & Rabaud, A. (2022). Racisme. *Anthropen. Dictionnaire francophone d'anthropologie* <https://doi.org/10.47854/anthropen.v1i1.51144>
- Cognet, M. (1998). *Migrations, groupes d'origines et trajectoires: Vers une ethnicisation des rapports socioprofessionnels ? Une étude de cas dans un établissement public de santé de la région Ile-de-France [PhD Thesis, Paris VII]*.
- Cognet, M. (2001). Quand l'ethnicité colore les relations dans l'hôpital. *Hommes et Migrations*, 1233, 101-107.
- Cognet, M. (2012). L'hôpital, un ordre négocié à l'aune des origines. « Français » et « Africains » en traitement pour un VIH-sida. *Migrations Santé, Les migrants face à leur santé : La réappropriation de soi* (144-145), pp.79-110.
- Cognet, M. (2020). « Les services de santé : lieu d'un racisme méconnu ». In Olivier Le Cour Grandmaison & Omar Slaouti (Eds), *Racisme de France*, Paris : La Découverte (pp. 74-86)

³⁷ L'Université des Patient-es-Sorbonne de la faculté de médecine de la Pitié-Salpêtrière de Sorbonne Université offre depuis 2010 la possibilité de valider des diplômes aux malades qui désirent faire reconnaître et transformer leur expérience vécue de la maladie en compétences et en expertise au service de la collectivité.

https://editionsdecouverte.fr/catalogue/index-Racismes_d_e_France-9782348046247.html.

Cognet, M. (Octobre 2017). Du traitement différentiel clinique à la discrimination raciste dans les pratiques médicales. *Cahiers de la LCD* (5 (Santé et discrimination), pp. 25-42. <http://www.lescahiersdelalcd.com/2017/10/27/sante-et-discriminations-n-5/>

Cognet, M., & Carlier, P. (2018). Racism and Healthcare: Representations of the 'Other' in Health Services. *SOJ Psychology*, 5 (2). <https://symbiosisonlinepublishing.com/psychology/psychology47.php>.

Cognet, M., (2002), « La santé des immigrés à l'aune des modèles politiques d'intégration des étrangers », *Bastidiana*, 39-40, Jui-Dec 2, pp. 97-130.

Cognet, M., Hamel, C., & Moisy, M. (2012). Santé des migrants en France : l'effet des discriminations liées à l'origine et au sexe, *Revue Européenne des Migrations Internationales (REMI)*, 28 (2), pp.11-34. <https://journals.openedition.org/remi/5863>

Coisne, S. (2006). Les dessous du médicament pour Noirs. *La recherche, La science et les races : Médecine* (401), 31-33.

Coisy, F., Olivier, G., Ageron, F.-X., Guillermou, H., Roussel, M., Balen, F., Grau-Mercier, L., & Bobbia, X. (2024). Do emergency medicine health care workers rate triage level of chest pain differently based upon appearance in simulated patients? *European Journal of Emergency Medicine*, 31(3), 188. <https://doi.org/10.1097/MEJ.0000000000001113>

Delfraissy, J.-F. (1999) Rapport 1999 sous la direction du Professeur Delfraissy. *Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH, recommandation du groupe d'experts*, Paris, Flammarion, 231 p. Cité par P. Sauvegrain, 2012.

Dhume, F. (2019). Pour une reconnaissance du racisme et des discriminations raciales à l'école. *Raison présente*, 211(3), 17-25. <https://doi.org/10.3917/rpre.211.0017>

Diao, J. A., He, Y., Khazanchi, R., Nguemini Tiako, M. J., Witonsky, J. I., Pierson, E., Rajpurkar, P., Elhawary, J. R., Melas-Kyriazi, L., Yen, A., Martin, A. R., Levy, S., Patel, C. J., Farhat, M., Borrell, L. N., Cho, M. H., Silverman, E. K., Burchard, E. G., & Manrai, A. K. (2024). Implications of Race Adjustment in Lung-Function Equations. *The New England journal of medicine*, 390(22), 2083-2097. <https://doi.org/10.1056/NEJMsa2311809>

Doron, C.-O. (2013). Race et médecine—Une vieille histoire. *Médecine/sciences*, 29(10), Article 10. <https://doi.org/10.1051/medsci/20132910022>

Doron, C.-O. (2015, juin 16). "Racism 2.0. How genomic data are used and politically interpreted on the Internet". *Quantifying Race*, Brocher Foundation, Genève.

Dozon, Jean Pierre (1985), « Quand les pastoriens traquaient la maladie du sommeil », *Sciences sociales et santé*, vol. 3, n° 3-4, p. 27-56.

Dutchen, S. (2021, Winter). Field Correction. *The Magazine of Harvard Medical School, Racism in Medicine (Medicine must work for systemic change to ensure health equity)*. <https://magazine.hms.harvard.edu/articles/field-correction>

Fassin, Didier (1997), « L'internationalisation de la santé entre culturalisme et universalisme », *Esprit*, vol.

229, *La santé à quel prix ?*, p. 83-105.

Fassin, Didier (2000), « Les politiques de l'ethnopsychiatrie. La psyché africaine, des colonies africaines aux banlieues parisiennes », vol. 153, p. 231-250.

Gayral-Taminh M., Arnaud C., Parant O., Fournier A., Reme J.-M., Grandjean H. (1999) Grossesse et accouchement des femmes originaires du Maghreb et d'Afrique Noire suivies à la maternité du CHU de Toulouse, *Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction*, 28 (5), pp. 462-471. Cité par P. Sauvegrain, 2012.

Grubbs, V. (2020). Precision in GFR Reporting: Let's Stop Playing the Race Card. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 15(8), 1201-1202. <https://doi.org/10.2215/CJN.00690120>.

Guillaumin, C. (1972). L'idéologie raciste. *Genèse et langage actuel*. https://www.persee.fr/doc/ierii_764-8319_1972_mon21_ierii_764-8319_1972_mon21_T1_0135_0000

Jorde, L., & Wooding, S. (2006). *Génome sans frontières. La recherche, La science et les races : Génétique* (401), 38-42

Mary, C. (2015, June 8). La génomique réécrit l'histoire. *Le Monde.fr*. http://www.lemonde.fr/sciences/article/2015/06/08/la-genomique-reecrit-l-histoire_4649802_650684.html

Moffett, A. T., Eneanya, N. D., Halpern, S. D., & Weissman, G. E. (2021). The Impact of Race Correction on the Interpretation of Pulmonary Function Testing Among Black Patients. https://doi.org/10.1164/ajrccm-conference.2021.203.1_MeetingAbstracts.A1030.

Musey, P. I., & Kline, J. A. (2017). Do Gender and Race Make a Difference in Acute Coronary Syndrome Pretest Probabilities in the Emergency Department? *Academic Emergency Medicine: Official Journal of the Society for Academic Emergency Medicine*, 24(2). <https://doi.org/10.1111/acem.13131>

Pambou O., Kongo P. Uzan S. (1996) L'accouchement des noires africaines à la maternité Guy Le Lorier de l'hôpital Tenon. *Étude rétrospective de 781 accouchements de 1989 à 1991*, *Médecine d'Afrique Noire*, 43 (6), pp. 371-377. Cité par P. Sauvegrain, 2012.

Palich, R., Agher, R., Wetschikoy, D. J., Cuzin, L., Seang, S., Soulie, C., Tubiana, R., Valantin, M.-A., Schneider, L., Pourcher, V., Marcelin, A.-G., Assoumou, L., & Katlama, C. (2023). Birth Country Influences the Choice of Antiretroviral Therapy in HIV-Infected Individuals: Experience From a French HIV Centre. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 92(2), 144. <https://doi.org/10.1097/QAI.00000000000003114>

Papiernick E., Alexander G.-R. Paneth N. (1990) Racial Differences in Pregnancy Duration and its Implications for Perinatal Care, *Medical Hypothesis*, 33, pp. 181-186. Cité par P. Sauvegrain, 2012

Reynaud-Paligot, C. (2020). « Anthropologie raciale et savoirs biologiques », *Arts et Savoirs [En ligne]*, Anthropologie raciale et savoirs biologiques, mis en ligne le 03 décembre 2020. URL : <https://doi.org/10.4000/aes.2836>

Roberts, D. E. (2021). Abolish race correction. *The Lancet*, 397(10268), 17-18. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)32716-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)32716-1)

Rosenberg, E., Kirmayer, L. J., Xenocostas, S., Dao, M. D., & Loignon, C. (2007). GPs' strategies in intercultural clinical encounters. *Family Practice*, 24(2), 145-151. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmm004>

Sauvegrain, P. (2012). « La santé maternelle des « Africaines » en Île-de-France : racisation des patientes et trajectoires de soins », *Revue européenne des migrations internationales*, 28 (2) <http://journals.openedition.org/remi/5902>

Sauvegrain, P., Azria, E., Chiesa-Dubruille, C., & Deneux-Tharoux, C. (2017). Exploring the hypothesis of differential care for African immigrant and native women in France with hypertensive disorders during pregnancy: A qualitative study. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 124(12), 1858-1865. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.14658>

Sauvegrain, P., Cognet, M., & Azria, E. (2021). Sociological approach of differential care in Down syndrome screening based on maternal place of birth. *European Journal of Public Health*, 31(Supplement3), ckab164.385. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckab164.385>

Serre, J.-L. (2006). *La génétique*. Le Cavalier Bleu.

Stoczkowski, W. (2006). *L'antiracisme doit-il rompre avec la science*. La recherche La science et les races : *Ethique* (401), 44 - 48.

Tsai, J. W., Cerdeña, J. P., Goedel, W. C., Asch, W. S., Grubbs, V., Mendu, M. L., & Kaufman, J. S. (2021). Evaluating the Impact and Rationale of Race-Specific Estimations of Kidney Function: Estimations from U.S. NHANES, 2015-2018. *eClinicalMedicine*, 42. <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2021.101197>

Vourc'h F. & De Rudder, V. (2006). Ordre social raciste, classisme et sexisme, *Migrations Société : Immigration et discrimination. Réflexions et actions*, vol. 18, 105-106,

Vyas, D. A., Eisenstein, L. G., & Jones, D. S. (2020). Hidden in Plain Sight—Reconsidering the Use of Race Correction in Clinical Algorithms. *New England Journal of Medicine*, 383(9), 874-882. <https://doi.org/10.1056/NEJMms2004740>

L'information du patient. Quand l'assignation à l'autonomie rencontre les inégalités sociales

Aurore Lorette¹ & Alexandra Ortiz Caria²

1 – CEM - EHICS EA 7446, Université Catholique de Lille,

2 - CEM - EHICS EA 7446, Université Catholique de Lille ; Cermes3 (CNRS UMR8211 / Inserm U988 / EHESS / Université Paris Cité) ; LIER-FYT (EHESS / CNRS UMR8065)

RÉSUMÉ

La figure du patient, son rôle et sa place dans le système de soins ont considérablement évolué : l'extension du droit des malades s'accompagnant d'une transformation de la relation médecin-patient et, en particulier, d'un basculement du registre de la passivité vers celui de l'autonomie et de la participation. Mais, le modèle participationniste permet-il néanmoins de couvrir toutes les formes d'échange en situation de soins ? Les notions de démocratie sanitaire, de patient acteur, autonome ou encore de soins négociés sont-elles réellement l'expression d'une démocratisation des relations entre médecins et patients ? Tous les patients aspirent-ils à choisir leur santé ? Et, surtout, disposent-ils tous des mêmes périmètres de négociations ? Pour répondre à ces questions, cette contribution propose de s'intéresser aux modalités effectives de participation des patients dans la relation de soin qu'ils entretiennent avec leurs soignants, à partir d'un corpus de données empiriques recueillies par observations et entretiens dans un établissement de soins en cancérologie. Tandis que les consultations constituent un lieu d'observation privilégié pour mieux comprendre la diversité des formes d'échanges entre médecins et patients, les entretiens avec les patients nous renseignent, quant à eux, sur leurs ambitions respectives en matière d'autonomie, de participation et d'implication dans les choix thérapeutiques qui les concernent. En conclusion, notre étude confirme que si un processus de démocratisation de l'information médicale s'est produit, cette évolution n'atteint pas prioritairement ceux qui en ont le plus besoin, mais les plus éduqués et les plus informés.

MOTS-CLÉS : inégalités sociales de santé, autonomie, information, communication médecin-patient, oncologie.

DOI : 10.51328/240404

De nombreux travaux ont pu traiter des avancées majeures qui ont été réalisées ces dernières années sur le plan du droit des personnes malades ainsi que des mutations qui les ont accompagnées (entre autres : Routelous, 2009 ; Klein, 2012 ; Bureau, & Hermann-Mesfen, 2014). La figure du patient, son rôle et sa place dans le système de soins ont considérablement évolué : l'extension du droit des malades s'accompagnant d'une transformation de la relation médecin-patient et, en particulier, d'un basculement du registre de la passivité vers celui de l'autonomie et de la participation. Si au temps du paternalisme médical, le rôle du patient était construit autour des notions de déresponsabilisation, d'acceptation, de coopération et de soumission, on attend depuis une dizaine d'années de celui-ci qu'il soit acteur et actif, autonome, informé, «

capable de choix éclairés » et gestionnaire de « son capital santé » (Sicot, 2011, p. 173).

1. L'autonomie comme manifestation et vecteur d'inégalités sociales en santé

1.1. L'autonomie, un concept encore labile

Bien que le concept d'autonomie continue de faire l'objet de multiples discussions dans le champ des sciences sociales (Schneewind, 2001 ; Jouan, & Laugier, 2009 ; Canuel, Couturier, & Beaulieu, 2010 ; Nemer, 2013 ; Goldstein, 2011 ; Fraisse, 2017[2007], Auphant, 2018, Racine, Kusch, Cascio, & Bogossian, 2021), notamment, en philosophie morale, en sciences politiques ou encore lorsqu'il s'inscrit au sein de problématiques d'ordre

éthique, on ne rencontre toujours pas de définition stabilisée, encore moins consensuelle (Caria, Lantin, & Feyfant, 2012). Tandis que certains, tels J. Schneewind (Op. cit.) ou M. Jouan, & S. Laugier (Op. cit.) retracent la genèse de la notion d'autonomie pour montrer sa lente migration de l'échelle des nations et des communautés à celle de l'individu et des relations interpersonnelles, d'autres, philosophes, professionnels de santé ou juristes, s'attachent à en décrire différentes formes de manifestation. Ainsi, dans un article programmatique, Racine et al. (2021), proposent d'envisager dans une perspective pragmatiste, l'autonomie, qualifiée de « contextualisée », d'abord comme une valeur largement partagée qui ne serait pas de nature singulière, définie par un seul critère (comme la rationalité ou le caractère volontaire par exemple), ni universellement vécue par les individus. À appréhender de manière située et à partir de son inscription dans des réseaux de relations, cette autonomie contextualisée intégrerait ainsi une forte perspective agentielle dans la mesure où elle comprend une capacité composite complexe impliquant du volontariat, de l'information, de la maîtrise de soi, de la délibération, de l'authenticité et de la mise en œuvre ; les composantes de cette capacité pouvant être, d'après les auteurs, facilitées ou entravées, exercées ou négligées. Dans le cas de l'accompagnement des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, F. Gzil (2009) oppose pour sa part autonomie exécutoire — soit la « capacité à effectuer par soi-même un certain nombre d'actes de la vie quotidienne » (p.163) —, et autonomie décisionnelle — soit la « capacité à se déterminer par soi-même en connaissance de cause » (ibid.). D'autres encore distinguent autonomie d'action, de pensée et de volonté (Ricoeur, 1990 ; Dworkin, 1993 ; Jouan, & Laugier, Op. cit.). C'est d'ailleurs cette dernière distinction que retient le Comité Consultatif National d'Éthique en proposant de subdiviser l'autonomie de volonté en trois niveaux : souveraineté, auto-limitation et capabilité (CCNE, 2005 ; Kopp, Thomas-Antérion, Réthy, & Pierron, 2010) ; si un individu ne peut plus entreprendre une action en tenant compte des valeurs et intentions « éthiques » ou « morales » propres qui président à ses choix conscients et se contente d'agir *a minima* sur ce qui le détermine, alors son degré de capabilité et de liberté est réduit.

L'autonomie n'est ainsi plus réservée au champ du politique mais appartient aussi au langage du médecin, des patients ou des collectifs associatifs s'intéressant aux droits des personnes dites « vulnérables » affectées, à différents degrés, dans l'exercice de leurs autonomies (Caria, Lantin, & Feyfant, Op. cit.).

1.2. L'information, une ressource pour l'autonomie inégalement distribuée ?

Questionnant à nouveaux frais la relation paternaliste, L. Com-Ruelle et K. Julienne (2019) invitent à s'interroger sur la requalification de la place des usagers du soins en la reliant à l'idée que « si le patient doit prendre une place d'expert et de sachant, les professionnels doivent eux accepter de rompre avec les habitudes et les traditions (Pomey et al. 2015) ». De fait, en 1991 déjà, le sociolinguiste P. ten Have avait montré que pouvait se donner à voir dans l'interaction une symétrisation des rapports de pouvoir entre médecin et patient. En analyse de conversation, l'étude d'I. Fürchner et d'E. Gülich (2001) sur les consultations neurologiques visant à diagnostiquer le type de crise dont souffre le patient (épileptique

versus non-épileptique) avait souligné par la suite plus fortement encore ce rééquilibrage des forces en relevant l'importance que la médecine clinique accordait à ce que sait le patient de lui-même. L'autorité du praticien clinique qui possède généralement les connaissances médicales relatives au mal dont souffre le patient ne serait alors pas contestée, mais le statut d'interlocuteur compétent serait désormais également reconnu au malade qui participe au processus de décision en donnant par exemple son avis sur ses aptitudes à supporter les conséquences engendrées par les décisions qui seraient prises (Gafni, Charles, & Whelan, 1998) ou en décidant de s'adresser à un médecin pour entamer un parcours de soin et choisir en concertation avec lui la manière de le conduire. Ces travaux laissent entrevoir l'évolution des façons de communiquer avec des patients désormais moins disposés à l'obéissance, à tel point qu'ils pourraient en devenir « indésirables » comme le suggèrent J-P. Cobbaut, G. Lebeer et N. Zaccā-Reyners (2005). Ces derniers rappellent en effet les résultats d'une enquête menée auprès de médecins qui déploraient de profonds changements dans leur relation avec les patients : les premiers considérant les seconds comme étant de plus en plus « informés », « exigeants » et « douillets » mais également de moins en moins « fatalistes », « dociles » et « coopératifs » (Herzlich, Bungener, & Paicheler, 1993) ; ce nouvel ordre social autorisant l'expression de positions contestataires de la part des patients, de leur entourage et plus largement de la société civile désormais organisée en associations de malades qui revendiquent le statut d'« experts par expérience » (Ngatcha-Ribert, 2018).

Si la requalification de la place des usagers et le développement du modèle participationniste ont permis « un rééquilibrage des forces » entre médecins et patients, cela a aussi fait émerger des attentes nouvelles vis-à-vis des patients. Certains observent ainsi l'émergence d'une forme d'injonction à la participation et à l'autonomie en santé, ainsi qu'une responsabilisation accrue des individus vis-à-vis de leur propre santé (Massé, 2007 ; Ehrenberg, 2012 ; Berlivet, 2013). Or, on peut se demander – et c'est justement ce que nous proposons de faire dans cette contribution – si ce modèle participationniste permet réellement de couvrir toutes les formes d'échange en situation de soins ? La figure du patient autonome, acteur et gestionnaire de sa santé ne serait-elle pas socialement située ? Tous les patients aspirent-ils à choisir leur santé ? Et, surtout, disposent-ils tous des mêmes périmètres de négociations pour cela ?

Ces questions semblent d'autant plus pertinentes que le champ de la santé est traversé par d'importantes inégalités sociales. Quels que soient les indicateurs utilisés pour mesurer l'état de santé (maladie, santé perçue, risque de décès, handicap) ou la situation sociale (éducation, revenu, profession), les personnes appartenant aux milieux les plus favorisés bénéficient d'un meilleur état de santé (Leclerc, Fassin, & Grandjean, 2000). Un homme cadre supérieur peut ainsi espérer vivre 5 ans et 3 mois de plus qu'un ouvrier (Blanpain, 2024) et les 5 % les plus riches 13 ans de plus que les 5 % les plus pauvres (Blanpain, 2018). Ces inégalités se manifestent à de nombreux niveaux et à des échelles très différentes. Or, des études ont pu montrer qu'elles ont un effet sur la relation médecins-patients - structurée notamment par l'appartenance sociale des patients (Fainzang, 2006), ainsi

que leur genre (Meidani, Alessandrin, & Madranges, 2020) – mais également sur les comportements en matière de recherche d'information ainsi que sur le niveau de littéracie communicative (la capacité à obtenir des informations), fonctionnelle (à les comprendre) et critique (à les utiliser) des patients (Rust, 2011 ; Mancini, 2006 ; Protière, 2012 ; INCa, 2018).

2. Enquêtes en cancérologie et inégalités sociales de santé

Dans cette contribution, nous allons donc nous intéresser aux modes de relation et de communication entre médecins et malades, en prêtant une attention particulière au poids des dispositions sociales des patients¹ sur la forme de la relation de soin et dans leur autonomisation. Par « autonomisation », on entend ici la marge de manœuvre sans cesse négociée par un acteur, ici le malade, et rendue visible par des actions qu'il réalise ou non en consultation pour agir individuellement, socialement et finalement politiquement.

Tout au long de cette contribution, notre fil conducteur sera celui de l'accès à l'information médicale, en ce qu'elle est essentielle pour « exercer un contre-pouvoir face à la médecine » et « bâtir un processus d'autonomisation » (Hélandot, & Mulot, Op. cit., p. 189). L'information permet en effet « aux individus d'être plus éclairés sur les décisions à prendre » et conditionne leur « droit à l'autodétermination » (ibid., p. 54, 59). Pour le dire autrement, il constitue un préalable fondamental à la participation des patients aux décisions qui les concernent.

Nous nous appuyons pour cela sur un corpus de données issues de deux enquêtes empiriques menées dans une perspective inductive en cancérologie et qui repose sur l'observation de consultations médicales (n=529), de Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP ; 46 réunions) et d'entretiens réalisés avec des personnes malades (n=65) et des professionnels de santé (n=18) [cf encadré pour une présentation des données]. Situations de communication interpersonnelle (Hélandot, & Mulot, Op. cit., p. 195), les consultations médicales offrent la possibilité d'observer finement des moments au cours desquels s'opère un échange d'informations entre le médecin et son patient. Les informations qu'ils se communiquent mutuellement constituant « un préalable à toute bonne prise en charge médicale » (Fainzang, 2009). Des études menées en analyse de conversation indiquent toutefois que les échanges sont principalement initiés par les médecins qui posent des questions (ten Have, Op. cit., 1995ab ; Stivers, & Heritage, 2001 ; Heritage, 2005, 2010). Ce dispositif consistant à « aller à pêche » aux informations (*fishing device*) (Pomerantz, 1980) met en évidence l'asymétrie épistémique entre le « territoire d'information » (*territory of information*) (Kamio, 1997, trad. par C. Kerbrat-Orecchioni, 2001) du médecin et celui du patient (Ortiz Caria, 2019). Ainsi, si l'échange d'information est un « enjeu central du colloque singulier entre médecin et patient » (Pennec, Le Borgne-Uguen, & Douguet, 2014, p. 17), les durées inégales de consultations laissent penser qu'elles peuvent être plus ou moins denses

¹ Si les dispositions sociales des patients pèsent sur la relation de soin, un ensemble d'études a pu montrer que c'est également le cas de celles des médecins (Lang, 2008 ; Hélandot, & Mulot, Op.cit. ; Pennec, Le Borgne-Uguen, & Douguet, Op. cit.). Cet aspect fera l'objet d'une future publication.

en fonction des dispositions sociales des patients². Tandis que les consultations constituent un lieu d'observation privilégié pour mieux comprendre la diversité des formes d'échanges entre médecins et patients, les entretiens avec les patients nous renseignent, quant à eux, sur leurs ambitions respectives en matière d'autonomie, de participation et d'implication dans les choix thérapeutiques qui les concernent.

La cancérologie constitue un contexte particulièrement heuristique pour étudier les interactions soignant-e-s/soigné-e-s, la communication médecin-patient et au-delà les inégalités sociales de santé liées à l'accès à l'information. Il s'agit en effet d'une pathologie pour laquelle les relations entre médecins et patients s'inscrivent dans la durée, le suivi, au long cours, se faisant généralement plusieurs années après la fin des traitements. D'autre part, dans ce contexte, beaucoup d'informations sont à délivrer aux patients concernant leur pronostic, les effets secondaires des traitements, leur efficacité ou non, etc. Le cancer est par ailleurs une pathologie particulièrement concernée par les inégalités sociales de santé puisqu'il est à l'origine de 40 % des inégalités sociales de mortalité chez les hommes et de 30 % chez les femmes (Delpierre, Barboza-Solis, & Castagne, 2016). Le statut socio-économique constitue un facteur pronostic important pour la plupart des cancers (Woods, Racht, & Coleman, 2006). En effet, si concernant l'incidence (le risque de survenue d'un cancer), certains cancers - comme le sein, la prostate ou encore le mélanome - sont plus fréquents dans les milieux socio-économiques favorisés (Bryère, Dejardin, & Launay, 2017), en matière de survie le résultat est sans appel : le pronostic est toujours moins bon pour les groupes sociaux défavorisés, le taux de mortalité en excès pouvant être jusqu'à deux fois supérieur chez les patients les plus défavorisés par rapport aux plus favorisés (Bryère, Dejardin, et Launay, Op. cit. ; Tron, Belot, & Fauvernier, 2021).

² La chronémie des consultations auxquelles nous avons assisté (n=241/355) indique que la durée moyenne des prises en charge diffère en fonction des caractéristiques sociales des patients. De réelles différences sont apparues en fonction de la place qu'ils occupent dans la hiérarchie sociale et s'observent également lors des consultations de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) qui sont, elles aussi, plus longues avec les membres des classes moyennes (9 min) et supérieures (11 min) qu'avec ceux des classes populaires (8 min) (Loretti, 2021). Ces résultats concordent avec d'autres travaux. Une enquête de la Drees (Breuil-Genier, & Goffette, 2006) montre par exemple que les cadres et professions libérales bénéficient, avec leur médecin généraliste, de durées de consultations significativement supérieures à celles des employés, « toutes choses égales par ailleurs ». Les bénéficiaires de la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C) ont des durées de consultations encore inférieures.

Deux enquêtes pour traiter la question de l'information des patients en consultation oncologique

Les données mobilisées sont issues de deux enquêtes. La première a été réalisée entre 2012 et 2017 dans le cadre d'un doctorat portant sur la question des inégalités sociales en cancérologie (Loretti, 2021)^a. Elle s'appuie sur un dispositif d'enquête empirique associant entretiens et observations ethnographiques au sein d'un établissement de soins dédié au cancer. Sur les 35 entretiens semi-directifs réalisés afin de reconstituer les itinéraires de soins et appréhender les expériences de la maladie, 22 femmes et 13 hommes, âgés de 25 à 70 ans étaient pour la plupart atteints d'un cancer des voies aérodigestives supérieures (VADS ; n=14) ou du sein (n=13) : 5 d'entre eux étaient issus des classes supérieures, 15 des classes moyennes et 15 des classes populaires.

Parallèlement, 8 entretiens ont été menés avec des professionnels de santé. Des observations non participantes ont également eu lieu sur des terrains multiples. Des consultations médicales dans le domaine de la cancérologie VADS (n=262) et de la sénologie (n=93) ont été observées, ainsi que des consultations pluridisciplinaires (n=241) dans le cadre de RCP^b en cancérologie VADS (31 réunions hebdomadaires, soit 510 patients).

Dans le prolongement de ce doctorat, une deuxième enquête empirique a été effectuée au sein de ce même établissement de soins entre novembre 2023 et mai 2024 (Loretti, Clarizio & Ortiz Caria, projet IMMUNOVIE, 2023-2025)^c. Portant sur le vécu des personnes atteintes d'un cancer VADS ou du poumon et traités par immunothérapie, cette recherche toujours en cours, repose sur l'observation de consultations d'oncologie VADS (n=45) et thoracique (n=37), de consultations d'éducation thérapeutique (n=4), de consultations VADS ou thorax en hôpital de jour (HDJ) (n=85), de consultations relevant de la Délégation à la Recherche Clinique et à l'Innovation (ou DRCI) concernant des patients atteints d'un cancer VADS (n=3) et de RCP en cancérologie VADS (12 réunions hebdomadaires soit 86 patients) et thoracique (3 réunions hebdomadaires soit 72 patients).

À ces observations s'ajoutent des entretiens semi-directifs réalisés auprès de 10 professionnels de santé et avec 30 patients âgés de 38 à 78 ans (9 femmes et 21 hommes ; VADS : n=15 ; VADS avec métastases pulmonaires : n=6 ; Thorax : n=9). 21 patients sont issus des classes populaires ; 7 des classes moyennes et 2 des classes supérieures.

^a Cette recherche a été soutenue par une subvention de la Région Nord-Pas de Calais.

^b Ces réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) rassemblent des médecins de différentes spécialités afin qu'ils décident collectivement des stratégies thérapeutiques à adopter. À cette occasion, il arrive que le patient soit présent. Dans ce cas, son dossier est d'abord étudié par l'équipe médicale, puis le patient est rencontré par l'ensemble des médecins présents dans le cadre d'une consultation pluridisciplinaire visant à l'informer et à discuter des options thérapeutiques.

^c Toujours en cours, cette recherche est financée par la Fondation Bristol Myers-Squibb.

Articulé en trois parties, cet article met en lumière dans un premier temps les difficultés rencontrées par les malades pour obtenir et comprendre les informations délivrées par leur soignant-e-s. La deuxième partie s'intéresse à la façon dont les dispositions sociales des patients et leur plus ou moins grande distance sociale au médecin ne leur assurent pas les mêmes périmètres de négociation des informations, conduisant certains d'entre eux à ne pas oser, ni même vouloir s'informer auprès de leurs médecins, les amenant parfois à mobiliser d'autres ressources pour comprendre le discours médical. Enfin, la troisième partie porte sur les raisons qui motivent les patients à se satisfaire (ou non) de l'information qui leur est délivrée par leur médecin : tandis que certains voient dans le fait de s'informer un moyen d'être partie prenante de leur prise en charge, d'autres, s'estimant incompétents, préfèrent s'en remettre à leur médecin allant jusqu'à afficher le souhait de ne pas trop en savoir. Mettant en évidence les tensions entre aspiration à l'autonomie et capacités réelles d'accès à l'information et à la participation éclairée, notre propos s'achèvera sur le constat d'un paradoxe : bien que la démocratisation de l'information médicale ait progressé, elle reste socialement située, accentuant parfois les inégalités existantes.

3. Obtenir et comprendre des informations en consultation

Accéder à l'information constitue une préoccupation importante pour de nombreux malades qui déplorent fréquemment ne pas avoir été suffisamment informés et soulignent qu'il n'est pas toujours facile d'obtenir des informations médicales :

Il faut constater que le médical n'est pas complet dans ses informations, c'est très réservé, volontairement ou pas, par manque de temps ou tout ce qu'on veut, mais avec un professeur ou un docteur on est toujours un peu sur sa soif parce qu'ils ne vont pas très loin, on leur pose des questions mais il n'y a jamais de réponse... [Charles, milieu favorisé, groupe de parole, juin 2013].

[...] c'est sûr que... si vous voulez avoir des renseignements faut poser les questions, si vous posez pas les questions, on va pas vous donner les réponses, c'est très protocolaire [Thibaud, employé dans un magasin d'alimentation, entretien avril 2024]

Outre cette difficulté d'accès, les malades pointent aussi – dans tous les milieux sociaux – des difficultés de compréhension. Ces derniers ne saisissent pas toujours les termes employés par leurs médecins qui mobilisent souvent un langage spécialisé, même quand les patients disposent d'un certain niveau socio-culturel, comme Évelyne professeure d'anglais en classe préparatoire :

Pour Évelyne le discours médical est un « discours très technique » et le milieu médical « un univers très codé ». Elle observe ainsi : « On me disait des choses, mais pour que ce soit saisi, il faut du temps... » [Évelyne, groupe de parole, février 2013].

Ils m'ont dit que c'était... euh, je ne sais même plus d'ailleurs [...] Ils utilisent des termes, je ne comprends rien du tout [Robert, agent d'entretien, entretien juillet 2015].

On n'est pas médecin, ils ont des termes que nous on a du mal à comprendre quoi [Renée, sans emploi, conjoint : conduc-

teur d'engin, entretien décembre 2015].

Chercheuse : Est-ce que... il vous est arrivé de... d'avoir des difficultés à comprendre les explications de votre médecin ?

Denis : Ben des fois y a des mots... des mots bizarres...

Chercheuse : Des mots bizarres, ouais, ouais, ouais et dans ces cas-là vous lui demandez de préciser ? vous lui demandez de vous expliquer ?

Denis : « Vous pouvez simplifier ? » [s'imitant lui-même en consultation] [Denis, employé municipal (espaces verts), entretien février 2024].

Au-delà, obtenir des informations est aussi présenté par certains patients comme un parcours du combattant imposant d'insister auprès des équipes médicales, voire de « tenir tête » à son médecin :

Une fois je suis restée, je voulais déjà qu'il me parle en mots simples, que je comprenne, parce que souvent c'est... ! [...] Je leur dis : « moi il faut me parler en mots simples, je ne suis pas du milieu médical donc vous m'expliquez avec des mots simples ». Une fois je suis restée assise j'ai dit : « moi je ne sortirai pas tant que je n'aurai pas eu ma réponse », donc vous voyez il faut tenir tête, ils n'aiment pas hein... [Nadine, institutrice, conjoint instituteur, entretien juillet 2013].

S'ensuit une discussion initiée par l'épouse du patient qui cherche à comprendre l'origine de l'apparition de la lésion sur le poumon : « Tout ce qui apparaît c'est pas à cause de la chimio ? ». Tandis que la fille mi-agacée, mi-amusée par la question de sa mère tente de la faire taire en lui disant que ce n'est pas le cas, le Dr. C. prend la parole : « en fait vous avez raison toutes les deux ». Il précise alors qu'« avec l'immunothérapie, quelque chose de tout petit peut grossir » ou bien que les tumeurs peuvent apparaître. Le Dr. C. ne semble pas avoir répondu correctement aux attentes de la question car, traduisant la pensée de sa mère, sa fille lui dit « je crois que ce que ma mère veut savoir c'est si la chimio peut déclencher un cancer » ; question à laquelle le médecin répond par l'affirmative mais implicitement : « si on réduit la chimio, on perd en efficacité ».

Comprenant l'implicite de ces propos, l'épouse du patient résume : « donc la médecine elle fait du bien et du mal ». Poursuivant dans la « critique », la fille regrette : « je pensais qu'on serait un peu plus fixé, j'pensais qu'elle [la tumeur] se verrait à l'œil nu (...) mais on nous a mis dehors après le scan (...) on n'a rien eu ». Le Dr. C. imprime alors le compte-rendu du scanner et le leur tend entraînant une remarque d'appréciation de la part de la fille du patient : « c'est gentil, merci ». Médecin, épouse et fille se mettent ensuite à lire le compte rendu et à regarder l'imagerie ensemble : « Là, c'est la lésion qui est stable » dit le Dr. C. À la mention d'une lésion nasopharyngée, la fille s'exclame amusée : « mais il a plus de pharynx ! » ce qui conduit le médecin (et moi-même) à sourire entraînant la colère de l'épouse du patient : « moi je crois surtout qu'on fait rire le médecin alors que moi j'ai l'impression qu'à chaque fois que je pose des questions, je suis con ! ».

Tandis que son époux lui presse l'épaule dans un geste d'apaisement autant que de soutien, elle poursuit : « je lis « lésions », je tremble à l'intérieur pour mon mari ». Rassurant son interlocutrice sur le fait qu'il n'y a pas de question bête et que c'est normal qu'elle ne sache pas, le Dr. C. achève la rencontre en les raccompagnant à la porte. [Antoine, milieu populaire, note de terrain, consultation VADS, novembre 2023].

Ces quelques exemples illustrent bien les effets de

la socialisation des patients sur leur capacité à négocier et comme il peut être difficile pour certains d'entre eux de communiquer avec leurs médecins, d'obtenir des informations et de les saisir. Le contexte thérapeutique place en effet tout patient « dans un rapport inégal, asymétrique en termes de pouvoir », en raison notamment « de l'impératif de confiance » qui accompagne la relation médecin-malade (Lang, 2008, p. 120). Pour autant, nos enquêtes montrent que ceux situés dans les cadrans moyens et supérieurs de l'espace social se permettent davantage d'insister, quitte à devoir s'imposer.

4. Vouloir et oser questionner son médecin : des dispositions sociales inégalement distribuées

4.1. Des demandes de clarification difficilement adressées à l'oncologue

Si tous les patients accordent, à leur manière, de l'importance au fait d'être informé, on constate que certains mettent un point d'honneur à questionner leur médecin, quand d'autres n'osent pas s'imposer. Or, ce ne sont pas n'importe quels patients qui adoptent l'une ou l'autre de ces attitudes. Ainsi, Nadine qui « tient tête » à ses médecins, quand bien même « ils n'aiment pas », dispose en effet de certaines ressources sociales lui permettant d'adopter cette attitude : institutrice, habituée à prendre la parole, patiente-experte dans différentes instances de représentation des malades et bénévoles à la Ligue contre le cancer, elle est aussi malade depuis de longues années ce qui lui a permis d'apprendre à ne plus se « laisser faire » :

Moi maintenant je ne me laisse plus faire (...) je lui ai dit : « Écoutez c'est comme ça, c'est pas autrement, je signe tous les papiers que vous voulez mais c'est non ». Il faut parfois tenir... enfin moi j'ai appris à tenir tête » [...]. Je me connais bien maintenant et je sais comment mon corps réagit quoi... [...]. Quand on est malade longtemps on apprend à se connaître mieux, puis il faut être à l'écoute de son corps aussi. [Nadine, institutrice, conjoint instituteur, entretien juillet 2013]

Chercheuse : C'est pas un peu difficile de comprendre les explications des médecins ?

Olivier : Si, dans leurs termes, dans leurs termes médicaux, oui

Chercheuse : D'accord et vous avez fait comment du coup ?

Olivier : Ben je pose des questions : « parlez en français s'il vous plaît ! » [rire franc]. À la dernière RCP, c'est ce que j'ai demandé, parce que bon, quand ils sont là, autour de vous, et qu'ils discutent avec des termes techniques... Bon : « expliquez-moi ce que j'ai, que ce soit clair... ! » [Olivier, PDG de plusieurs entreprises, Conjointe : travaille avec lui, entretien août 2015].

Une partie de ce qui se joue semble finalement être d'oser ou non questionner son médecin. Oser, car interroger son médecin suppose d'être doté d'un ensemble de ressources qui permettent de s'imposer face à des soignants qui, de par leurs propriétés sociales, en imposent. Or, à cet égard tous les patients ne disposent

pas de la même « capacité » (Sen, 1992)³. Dès lors, si pour certains, questionner son médecin constitue quasiment un « acte politique » (Fainzang, Op. cit., 2006, p. 85), d'autres, comme Didier, ne se le permettent pas :

Chercheuse : Vous trouvez qu'on ne vous a pas assez expliqué les choses en fait ?

Didier : Ouais, ouais... Les mecs, ils sont du métier alors ils vous disent quelque chose, vous dites oui, mais vous n'avez pas compris... Vous dites oui, mais vous n'avez rien compris !

Chercheuse : Vous ne dites pas quand vous n'avez pas compris ?

Didier : Ouais, il y a des fois on est tellement surpris ou quoi... Moi j'ai déjà vu c'est... c'est pire que la police, ils passent dans votre chambre, il y a lui [son médecin], il y a l'infirmière, ils sont à 20 là, ils ouvrent la porte, c'est bientôt ils regardent si vous n'avez pas le cul à l'air ! C'est vrai ! Il viendrait tout seul peut-être les gens seraient plus... ils discuteraient avec le médecin quoi, tandis que là, ben, y'a du monde, vous n'osez pas trop... [Didier, magasinier, Conjointe : secrétaire médicale, entretien août 2015].

Cet exemple illustre bien comment la distance sociale et linguistique limitent Didier dans la marge de manœuvre au final relativement faible qu'il s'accorde, en n'osant pas dire à son médecin qu'il n'a pas compris. Loin d'être un cas isolé, un certain nombre d'enquêtés déclarent tout comme lui ne pas avoir osé - à un moment ou un autre - interroger leur médecin. Monique, par exemple, n'a pas demandé à son oncologue ce que contenait la chimiothérapie qui lui était administrée, alors qu'elle aurait souhaité avoir cette information :

C'est comme la chimio, je ne savais pas ce qu'il y avait dans les produits, enfin dans les perfusions vous savez, donc je ne savais pas ce que c'était tout ça, puis bon l'oncologue étant tellement aimable... Je ne demandais pas... [Monique, décompteur analyste, entretien décembre 2014].

Comme l'observe S. Fainzang : la plupart des patients sont « sensibles à la hiérarchie dans les services hospitaliers [et] hésitent à interroger les médecins » (Op. cit., 2006, p. 81). Cette difficulté repose en grande partie sur l'asymétrie qui caractérise la relation médicale. Elle s'observe par conséquent plus fortement au sein des classes populaires et des franges basses des classes moyennes où la distance sociale vient s'ajouter à l'asymétrie des savoirs. Ainsi, l'analyse du contenu des consultations observées montre que l'inégale durée des prises en charge a deux explications principales : d'une part, le nombre de questions que pose le patient et, le cas échéant, son accompagnant et, d'autre part, la quantité et le niveau de précision des informations qu'apportent, en réponse, les médecins. Pourtant, parmi les patients qui n'ont pas osé dire qu'ils n'avaient pas compris, certains expriment un profond sentiment de détresse :

³ « Selon Sen, dans une société donnée il existe des ressources et des droits qui peuvent être exploités par des individus afin de permettre la réalisation de leurs choix. L'approche par les capacités consiste à se placer au niveau des choix des individus, tout en reconnaissant que des personnes différentes peuvent avoir des capacités différentes et que la culture et l'environnement ont une influence sur les choix de la personne. Chaque personne ou chaque groupe n'a pas les mêmes capacités et possibilités ou capacités (CAPAcité + possiBILITÉ) à utiliser des ressources de façon égale au sein de la société. » (Bouquet, Chapelle, Gayraud, & al., 2011, p.1)

Quand on revenait [de chez le médecin] je disais : « j'ai rien compris, j'ai rien compris ! ». Elle [son épouse] me disait : « bah moi non plus j'ai rien compris ! ». Alors je disais : « qu'est-ce qu'il a dit ?! », puis je me faisais du mauvais sang, ça y est, je partais dehors, je pleurais, je ne savais plus où j'étais, j'savais plus où j'étais... Il dit des mots qu'on ne comprend pas du tout... Après le Dr. Z. [son médecin traitant] il est venu et il m'a bien expliqué. Il m'a dit « ça, ça veut dire ça, ça, ça veut dire ça, donc après ça a été un petit peu mieux quand même ! » [Guy, menuisier, Conjointe : fait des ménages, classe populaire, entretien mai 2015].

À nouveau, ces exemples soulignent l'influence des dispositions sociales sur la capacité à négocier l'information alors même que ne pas chercher à la comprendre ne signifie pas que l'on ne souhaite pas être informé et que ne pas savoir peut être extrêmement anxiogène. Une première difficulté source de disparités dans la communication médecin-malade tient du reste au « maniement de la langue différent selon les niveaux socio-culturels des protagonistes » (Fainzang, 2014, p.49). Comme le remarquait déjà L. Boltanski (1971), la distance sociale qui sépare les membres des classes populaires du médecin est « redoublée par la distance linguistique, due aux différences lexicologiques et syntaxiques séparant la langue des classes cultivées de la langue des classes populaires » (p. 213). Plus largement, « l'asymétrie de la relation médecin malade (...) croît quand croît la distance sociale entre le médecin et le malade et que décroît corrélativement la force de la stratégie que le malade peut opposer au médecin, c'est-à-dire essentiellement la force du discours que le malade est en mesure d'opposer au "discours fort" du médecin ». Par conséquent, « l'information qui se transmet au cours de la consultation médicale est d'autant moins importante (quantitativement et qualitativement) que le malade est situé plus bas dans la hiérarchie sociale, c'est-à-dire que son aptitude à comprendre et à manier la langue savante qu'utilise le médecin et, par conséquent, ses moyens de pression sur le médecin, sont plus faibles » (p. 214). Ainsi, la distance de classe entre le médecin et le malade « limite considérablement la diffusion du savoir médical au cours de la consultation médicale » (p. 214).

4.2. Des tentatives pour trouver l'information malgré tout

Parmi les patients qui n'osent pas interroger leurs médecins, certains trouvent d'autres manières d'accéder à l'information. Les patients, plutôt situés dans les franges basses de l'espace social, préfèrent ainsi s'adresser à des interlocuteurs avec lesquels la distance sociale est moindre (Fainzang, Op. cit., 2009, p. 284). Didier nous explique, par exemple, qu'il se fait aider par son épouse, secrétaire médicale, pour comprendre : « il y a des mots qu'ils me disent je ne comprends pas alors je demande à ma femme, elle me le dit ».

De même, les infirmières que nous avons rencontrées en entretien observent que leurs patients moins dotés socialement ont tendance à leur poser des questions qu'ils ne s'autorisent pas avec leur médecin.

Ainsi, dans un entretien mené en avril 2024 auprès de Mme R, infirmière clinicienne d'addictologie, celle-ci nous confie : « parfois ils vont plus facilement se confier à nous...

parce que soit ils osent pas déranger le médecin... soit voilà ils ont pas osé dire un truc... et du coup ben... à l'infirmière on peut presque tout dire (rires) (...) en fait heu la relation patient-médecin et le médecin c'est un... c'est un Dieu en fait, il a- il a le savoir, c'est lui qui va prendre les décisions, qui me donne mon traitement pour me guérir, l'infirmière, elle, elle va comprendre que ben peut-être qu'un jour j'irai pas bien et que heu... la relation est pas la même en fait (...) Quand vous les avez en consultation ils vous posent des questions mais c- « pourquoi vous les avez pas posées au médecin ? / C'est le médecin hein ». Prenant l'exemple d'une question que lui posent fréquemment ses patients, l'infirmière ajoute : « est-ce que je vais guérir ? » ça c'est des questions qu'on a... qu'on a souvent mais ils osent pas poser au médecin et puis des choses de tracas de la vie, ils vont pas les poser au médecin hein parce que le médecin, c'est pas à lui à faire ça en fait, c'est pas son problème en fait c'est ce qu'ils vont vous dire « c'est pas à lui, c'est pas son problème, lui c'est le traitement », donc c'est à nous voilà c'est à nous qui vont le poser alors qu'ils pourraient tout à fait le poser au médecin hein » .

« Réduisant » le rôle de leur oncologue à celui qui définit le plan de traitement, certains patients n'osent donc pas les informer des épreuves qu'ils traversent, ni des inconforts qu'ils éprouvent, pourtant souvent liés à leur traitement et qui pourraient amener le médecin à modifier leur prise en charge.

En complément ou en remplacement des informations, une partie des patients, plutôt situés dans les franges moyennes et hautes de l'espace social, opère également des recherches par eux-mêmes, à l'instar d'Édouard, architecte, qui s'affranchit des médecins pour comprendre le mal dont il souffre ou la composition des médicaments qui lui sont prescrits :

« Non... vous savez maintenant, comme j'ai quand même pas mal de médicaments, pas mal de choses, sur mon ordinateur j'ai le Vidal donc déjà quand on me donne un médicament, je regarde et je me dis « bon » alors faut pas trop lire les... effets secondaires parce qu'on prendrait pas les médicaments après c'est facile de taper deux-trois mots que vous comprenez pas, vous tapez, après vous comprenez » [Édouard & Liliane, architecte, Conjointe : secrétaire de direction, classe supérieure, entretien mai 2024]

Alors que Édouard opte pour une solution « opportuniste » dans le sens où il cherche l'information dont il a besoin pour comprendre sa maladie ou son ordonnance, d'autres comme Thibaud, employé dans un magasin d'alimentation locale et raisonnée, voit une posture quasi-politique à emprunter en tant que patient lorsque ce dernier fait le choix de s'informer, plaçant la responsabilité de l'information du côté des médecins autant que de celui des patients en considérant « qu'en France on est quand même très assisté et c'est aussi aux gens (...) pour peu qu'on ait quand même, qu'on sache lire et cetera, à se documenter eux-mêmes et à regarder [...] on peut pas non plus toujours tout attendre de... d'un professionnel, c'est aussi à nous de s'investir si on a envie de le faire en fait ».

On voit ainsi que les patients ont des bagages socio-culturels qui ne sont pas identiques, ce qui « favorise l'existence d'inégalités, compte tenu des difficultés que certains ont à formuler leurs questions ou à comprendre les réponses du médecin » (Fainzang, Op. cit., 2014). Fi-

nalement, des attentes semblables n'assurent pas « des dispositions sociales similaires pour négocier l'obtention des informations » (Pennec, Le Borgne-Uguen, & Douguet, Op. cit., p. 10). « La conviction partagée par de nombreux médecins que les patients savent déjà ce qu'ils ont ou qu'ils ne veulent pas savoir », voire qu'il ne faut donner l'information qu'aux patients qui la demandent, occulte le fait que les patients n'osent pas toujours les questionner (Fainzang, Op. cit., 2009, p. 285). Plus le malade est situé haut dans la hiérarchie sociale, plus il est « en mesure d'exiger des explications du médecin et de tirer parti de ces explications, de les mémoriser, de les intégrer et de les reproduire » (Boltanski, Op. cit., p. 214).

5. Se satisfaire ou non de l'information délivrée

5.1. Être « partie prenante » pour se soigner

Au-delà de la volonté et de la capacité à aller chercher les informations, il existe également des différences d'exigence quant à la nature des informations. La notion d'information ne recouvre pas le même sens pour tout le monde et si l'immense majorité des patients souhaite être informée, leurs demandes et leurs attentes en la matière peuvent être très variables. « L'information est diversement appréciée par les patients » (Fainzang, Op. cit., 2006, p. 76) et certains la recherchent activement. Ainsi, parmi nos enquêtés, de nombreuses personnes rapportent avoir recherché des informations complémentaires afin de mieux comprendre leur maladie, les traitements ou encore les effets secondaires considérant que cela leur permet de conserver des marges de manœuvre et un pouvoir décisionnaire, autrement dit une certaine autonomie. C'est le cas de Lucie (agent de cantine, conjoint commercial) pour qui on n'est « jamais assez informé », de Laurence (secrétaire de collège) qui a « besoin d'aller à la pêche aux infos », de Bernadette (couturière en ameublement, conjoint : facteur) qui recherche des informations pour décrypter ses résultats d'analyse et de Caroline (comptable) qui se rend systématiquement sur internet avant et après être allée voir son médecin afin de « cerner exactement » ce qui lui est dit et de pouvoir poser des questions « adaptées ». L'information médicale est ainsi une ressource valorisée parce qu'elle permet à ces patientes en l'occurrence d'interagir avec leurs médecins, de donner leur avis et de faire des choix (Routelous, Op. cit., p. 201) :

« Je pense qu'il faut quand même arriver à être maître de son corps quand même, d'oser poser des questions, de... » [Nadine, institutrice, conjoint : instituteur, groupe de parole, juin 2013].

Je ne peux pas me soigner si je ne suis pas partie prenante. Je ne pouvais pas que subir [...] on n'est pas qu'un objet, on n'est pas un objet médical [Évelyne, professeure d'anglais en classe préparatoire, groupe de parole, février 2013].

Malgré une confiance exprimée envers leurs médecins, certains patients disent cependant avoir parfois aussi le sentiment d'une confiance contrainte et remarquent une forme de dépendance au corps médical, qui sait et qui soigne :

Confiance, on est quand même bien obligé de leur faire confiance, mais bon après c'est notre corps hein ! [Lucienne, coiffeuse, conjoint : informaticien, groupe de parole, juin 2013].

Après on est bien obligé de... C'est le corps médical qui nous soigne donc on est bien obligé de dire : « on y va quoi, je me soigne quoi ». On n'a pas d'autres choix. C'est eux qui nous soignent [Josette, groupe de parole, juin 2013].

Et ils considèrent plus largement que leurs médecins peuvent se tromper et ne sont pas infaillibles :

Moi j'dis toujours qu'un médecin il peut se tromper. Le corps humain ce n'est pas de la mécanique [Olivier, PDG de plusieurs entreprises, conjointe : travaille avec lui, entretien août 2015].

Ces patients font donc confiance à leurs médecins, mais cela n'implique pas, pour eux, de tout accepter et ne coupe pas court aux négociations. Quand bien même ils ne disposent pas du savoir médical, ils revendiquent un savoir profane, une connaissance de leur propre corps, une capacité à décrypter leurs sensations corporelles, que les professionnels n'ont pas. On retrouve finalement ici la figure émergente du « patient discutant » qui se veut ou se doit d'être autonome, informé, « capable de choix éclairés » et qui négocie sa prise en charge (Sicot, Op. cit., p. 173). Cependant, cette démarche active de recherche d'information ne concerne pas tous nos enquêtés mais principalement des femmes et des membres des classes moyennes et supérieures soulignant à nouveau le lien étroit entre capacité à négocier l'information, ressources et dispositions sociales.

5.2. S'en remettre à son médecin

Certains patients, en particulier dans les classes populaires, affichent au contraire le souhait de ne pas trop en savoir au motif que, pour la plupart d'entre eux, ils ne s'estiment pas compétents pour juger des choix de leurs soignants. Ils considèrent que leurs médecins détiennent un savoir qu'ils n'ont pas, exercent peu de contrôle sur le jugement médical, se montrent peu critiques envers les compétences et la démarche cliniques et ne recherchent pas d'informations car ils n'en voient pas l'intérêt.

Ainsi, si certains patients souhaitent disposer d'informations précises et détaillées, d'autres se satisfont d'une information beaucoup plus générale. C'est le cas de Robert qui, concédant n'avoir « rien compris », estime suffisant de se savoir atteint d'« un cancer » et ne cherche pas à en savoir davantage :

Robert : « Bon ben dites-moi que c'est un cancer, c'est tout ! » Moi je comprends plus vite. C'est une tumeur, je ne sais pas quoi... Ils utilisent des termes, je ne comprends rien du tout... Pour finir, c'est un cancer et puis c'est tout !

Chercheuse : D'accord, donc du coup c'était un cancer, vous n'avez pas cherché à en savoir davantage ?

Robert : Non. C'est un cancer et puis c'est tout. Point final.

Chercheuse : Donc vous trouvez qu'on vous a suffisamment expliqué votre maladie, les traitements... ?

Robert : Ouais, parce que j'ai rien compris, mais enfin, déjà, je savais que j'avais ça... C'est tout [Robert, agent d'entretien, entretien juillet 2015].

De la même manière, Philippe, à qui nous demandons s'il a recherché des informations complémentaires nous explique d'un ton catégorique :

Je n'aime pas ça ! J'irai jamais de la vie. Non, non, on savait qu'est-ce qui allait se passer tout ça donc euh... Après si on commence aussi à toujours se poser les questions... Après ça tourne en boucle... [Philippe, boucher, Conjointe : fait des ménages, entretien août 2015].

Pour ce patient comme pour le suivant, André, il est préférable de conserver une certaine distance avec sa maladie et par conséquent de ne pas rechercher trop d'informations.

Chercheuse : Est-ce que vous vous êtes senti impliqué dans le choix de vos traitements... ? est-ce qu'on vous les a expliqués... ?

André : Non pour ça ils m'ont tout expliqué mais heu... mais après c'est eux... c'est eux qui chois- qu'ils ont les cartes en main hein comme on dit

Chercheuse : Ouais et vous avez heu... vous avez pris des informations aussi sur internet ou... par ailleurs ?

André : Quelques informations mais pff après on m'a dit « il faut pas tout regarder ce qui peut se lire sur internet parce que c'est pas... »

Chercheuse : Qui vous a dit ça ?

André : Mon médecin déjà et...

Chercheuse : Ouais, votre médecin traitant ?

André : Ouais mon médecin il dit « regarde pas sur internet, c'est pas la peine », il fait... « y'a plein de truc qui sont faux, faux, faux si t'as besoin de renseignements tu me le demandes »

Chercheuse : D'accord et vous êtes allé le voir ? (rires)

André : Non (rires) [André, employé municipal (espaces verts), Conjointe : assistante maternelle, entretien mai 2024].

Ce souhait de ne pas trop en savoir s'accompagne généralement d'une reconnaissance forte de l'asymétrie des savoirs, au nom de laquelle on fait « confiance totale » à son médecin comme le concède Gilles, contrôleur qualité dans une entreprise de peinture en bâtiment (entretien mars 2024), lorsqu'on lui demande s'il a cherché à discuter le choix de son traitement avec son oncologue.

Au-delà d'une confiance exprimée à l'égard de leur médecin, ces patients font le choix de s'en remettre à lui :

Disons que je ne me suis jamais posé de question... Je ne me suis pas posé les questions voyez : « est-ce que je vais faire la radiothérapie ou bien la chimio, pas le faire... » [...] Disons que moi je ne suis pas médecin. Eux ils savent, ils connaissent leur métier, moi non donc... Quand le Dr. B. il a dit : « je ne peux pas opérer » et bien il ne peut pas opérer, il avait ses raisons ! [Patrick, électricien, Conjointe : sans emploi, entretien août 2015].

Il faut se dire après qu'ils connaissent leur métier, si eux ils donnent ça c'est parce que..., ben..., c'est pour une raison quoi. Ils ne donnent pas ça pour le plaisir. Ils font ça pour soulager et puis être tranquille de tout quoi [Renée, sans emploi, conjoint : conducteur d'engins, entretien décembre 2015].

Chercheuse : Et la grosse chimio, la grosse chimio que vous avez faite, vous vous souvenez de ce que c'était ?

Marcelle : Le produit ?

Chercheuse : Oui

Marcelle : Non, non pas du tout

Chercheuse : D'accord, c'est pas quelque chose qui vous intéresse...

Marcelle : Non je me suis pas penchée sur la question, si c'est ça que vous voulez savoir

Jean : Non, on fait confiance quand même au service hospitalier pour savoir ce qui est prudent...

Marcelle : Oui je me dis qu'ils savent ce qu'ils font donc heu...

Jean : ... après de savoir ce qu'ils nous injectent...

Marcelle : Après y a des choses je me dis faut peut-être pas trop... vaut mieux peut-être pas trop savoir

Chercheuse : Ah oui pourquoi ?

Marcelle : Je pense que je ferais plus rien sinon (rires) donc on va laisser une part comme ça... et c'est très bien

Jean : Oui, chacun son métier et les vaches seront bien gardées

Marcelle : Oui, oui, y'a des choses où je fais confiance hein heu... [Marcelle & Hugues, factrice intérimaire en arrêt longue maladie, Conjoint : chauffeur routier retraité, entretien avril 2024].

Ces derniers exemples montrent bien à quel point les dispositions sociales des patients impactent à la fois leur volonté et leur capacité à négocier l'information, ou plutôt à ne pas la négocier.

Si l'information des malades constitue comme nous l'avons vu un préalable fondamental à l'autonomie et à la participation en santé, force est de constater qu'il existe d'importantes disparités sociales en la matière. Une partie d'entre eux ne parviennent pas, par exemple, à nous indiquer correctement la localisation de leur cancer. Robert (cf. plus haut) qui nous dit avoir eu un « cancer de la gorge » a en réalité une lésion de la cavité buccale, Renée qui évoque un « cancer de la mâchoire », a une double localisation au niveau du plancher de bouche et de la langue, Patrick et Gilbert qui évoquent un « cancer de la mâchoire », ont respectivement une lésion de l'amygdale (Patrick) et du plancher de bouche (Gilbert). Ces enquêtés ne savent pas exactement de quoi ils ont été atteints et confondent leur localisation cancéreuse avec les zones des interventions chirurgicales qu'ils ont subies. De fait, la cancérologie VADS est complexe puisqu'il existe une multiplicité de localisations, souvent méconnues du grand public, contrairement par exemple au cancer du sein ou de la prostate qui sont plus faciles à appréhender. Pour autant, nos enquêtés issus des classes moyennes et supérieures sont beaucoup plus précis lorsqu'il s'agit de rendre compte de leur situation sanitaire. Ces différences se retrouvent également lorsqu'il est question de l'évolution de la maladie ou des traitements reçus. Certains de nos enquêtés, par exemple, n'ont pas bien saisi les risques de récurrence ou l'évolution véritable de leur maladie, à l'instar de Guy qui pense être guéri alors qu'il est en poursuite évolutive. D'une manière générale, les « malades issus des classes moyennes et supérieures se sont davantage saisis du savoir médical sur la maladie dont ils ont souffert », ce qui leur permet de conserver un pouvoir décisionnaire et des marges de manœuvre (Lecompte, 2013, p. 315).

Conclusion : un modèle de la participation en santé socialement situé

Poser des questions et accéder à l'information constitue un préalable aux choix de santé et la capacité du malade

à faire valoir son point de vue dépend des ressources auxquelles il a accès et des rapports de pouvoir dans lesquels il est pris (Calvez, 2010).

Sans surprise, nos résultats concernant l'impact du milieu social rejoignent les travaux montrant que le type d'information recherché par les patients, leur capacité à la rechercher ainsi que leur degré d'association et d'implication souhaité varient en fonction de leur position dans la hiérarchie sociale ou, pour le dire autrement, dépendent de dispositions qui ne sont pas également transmises dans les différents milieux sociaux (Moumjid-Ferdjaoui, & Carrère, 1999 ; Sprumont, 2003 ; Bergeron, & Castel, 2014). Tous les patients ne sont pas enclins à s'impliquer dans les décisions qui les concernent et certains préfèrent laisser choisir leur médecin. La recherche active d'information concerne prioritairement les catégories sociales les plus élevées, celles qui sont les plus à même « à la fois [de] les comprendre et [de] les demander » (Fainzang, Op. cit., 2006, p. 75) et qui souhaitent le plus s'impliquer. Par ailleurs, si les patients des classes populaires posent moins de questions et déclarent plus souvent ne pas souhaiter trop en savoir, les médecins ont également tendance à moins entrer dans les détails avec ces derniers. Si la relation médicale est fondamentalement asymétrique, elle l'est d'autant plus que le patient est issu des catégories modestes, la distance sociale venant s'ajouter à l'asymétrie des savoirs avec des médecins qui restent pour leur part très largement issus des classes sociales favorisées (Breuil-Genier, & Sicart, 2006). Ainsi, l'information délivrée est aussi souvent proportionnelle au niveau socio-culturel du soigné (Hélaridot, & Mulot, Op. cit. ; Sarradon-Eck, Pellegrini, 2012), ce qui est largement confirmé par les médecins interrogés dans le cadre de notre enquête comme nous le montrerons dans une publication à venir (Ortiz Caria, Loretti, & Clarizio, à paraître).

Ces manières de faire et de percevoir les choses sont socialement situées et s'inscrivent dans des cultures et des éthos de classe, mais également de genre. De ce point de vue, notre travail rejoint les études qui rapportent des différences genrées significatives guidant le rôle du ou de la malade et animant les interactions de soins (Foss, 2002 ; Meidani, Alessandrin, & Madranges, 2020). Ces recherches observent notamment que les femmes - qui ont généralement un capital culturel de santé plus important que les hommes - auraient des « attentes plus « élevées » face aux professionnels de soins », discuteraient « plus en détail leurs problèmes de santé » et attendraient « plus d'informations de la part des médecins » (Meidani, Alessandrin, & Madranges, *ibid.*, p. 129). Les patients qui ne souhaitent pas trop en savoir et s'en remettent à leur médecin sont en effet majoritairement issus des classes populaires et il s'agit davantage d'hommes de milieux populaires que de femmes, ce qui est tout à fait concordant avec les résultats d'autres études. L'INCa (Op. cit.) montre ainsi que si 1 personne sur 4 (25,4 %) déclare avoir recherché des informations sur internet, cette recherche varie significativement selon le sexe : les femmes recherchant davantage d'informations que les hommes (29 % vs 19,3 %), et selon le niveau d'étude et la situation financière : un niveau d'études supérieur au baccalauréat et un revenu du foyer élevé augmentant significativement les probabilités de recherche d'informations. Ce qui rejoint ce que nous avons nous-mêmes pu observer concernant

les temps d'échange entre médecins et patients en consultation : plus importants avec les femmes qu'avec les hommes (15 mn vs 13mn) et, suivant un gradient social, avec les patients issus des classes supérieures (17 mn) qu'avec ceux issus des classes moyennes (14 mn) et des classes populaires (12 mn) (Loretto, Op. cit., 2021). Les temps d'échange plus limités de nos enquêtés de classes populaires avec leurs soignants s'accompagnent d'une moindre diffusion de l'information, de comportements de recherche d'information et d'exigences en la matière. On observe ainsi, dans la communication entre le patient et son médecin, des effets conjugués des identités de genre et des appartenances de classe.

Notre étude confirme donc que si un processus de démocratisation de l'information médicale s'est produit, cette évolution n'atteint pas prioritairement ceux qui en ont le plus besoin, mais les plus éduqués et les plus informés (Wilson, & Kendall, 2007 ; Bureau, & Hermann-Mesfen, Op. cit. ; Pennec, Le Borgne-Uguen, & Douguet, Op. cit.). La démocratie sanitaire a certes étendu les contours de la négociation en santé, mais celle-ci reste soumise aux rapports sociaux et aux inégalités de ressources contingentes. La figure du patient autonome, acteur et gestionnaire de sa santé est socialement situé et ne permet pas de couvrir toutes les formes d'échange en situation de soins (Schweyer, 2014). Tous les patients n'aspirent pas à choisir leur santé et tous ne disposent pas des mêmes capacités pour faire des choix « éclairés ». Le modèle de la décision partagée masque donc des réalités hétérogènes et d'importants clivages sociaux en termes d'autonomie. Cela ne signifie pas évidemment que les patients des classes populaires ne souhaitent jamais négocier leur prise en charge et ne parviennent jamais à le faire, mais que cela arrive plus rarement et que leurs ressources pour mener à bien ces négociations sont plus limitées.

Références

Auphant, N. (2018). Grand âge et autonomie : l'avenir des seniors Actualités sociales hebdomadaires, 3089, 6-9.

Bergeron H. & Castel, P. (2014). Sociologie politique de la santé. Paris : PUF.

Berlivet, L. (2013). Les ressorts de la "biopolitique" : "dispositifs de sécurité" et processus de "subjectivation" au prisme de l'histoire de la santé. Revue d'histoire moderne et contemporaine, 60(4), 97-121.

Blanpain, N. (2024, 16 juillet). L'espérance de vie par catégorie sociale et par diplôme jusqu'en 2020-2022 (publication n°2024-17). Insee. URL : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/8219333>.

Blanpain, N. (2018, 6 février). L'espérance de vie par niveau de vie : chez les hommes, 13 ans d'écart, entre les plus aisés et les plus modestes (publication n°1687). Insee Première. URL : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3319895?sommaire=3311425>.

Boltanski, L. (1971). Les usages sociaux du corps. Annales, Économies, Sociétés, Civilisations. 26(1), 205-233.

Bryère, J., Dejardin, O., Launay, L., Colonna, M., Grosclaude, P., Launoy, G., & le Réseau français des registres des cancers (Francim) (2017). Environnement socioéconomique et incidence des cancers en France, Bulletin épidémiologique hebdomadaire. 4, 68-77.

Bouquet, A., Chapelle, M., Gayraud, M., Leger, C., Mansouri, S., Aree, C-M., Renon, M. (2012). Autrement capa-

ble : regard nouveau sur la participation et la prise en compte des besoins des personnes handicapées, à travers la grille des Capabilities. Mémoire du Module interprofessionnel de santé publique, EHESP, Rennes. URL : <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ehesp/Memoires/mip/2012/groupe-20.pdf>

Bureau E. & Hermann-Mesfen, J. (2014). Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. Anthropologie & Santé, 8. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/1342>.

Breuil-Genier, P. & Sicart, D. (2006). L'origine sociale des professionnels de santé. Études et Résultats. n° 496.

Calvez, M. (2010). La négociation du soin et la situation de maladie. Questions pour la sociologie médicale. In Pennec, S., Le Borgne-Uguen, F. & Douguet, F. Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches (41-50). Rennes : PUR.

Canuel, C., Couturier, Y. & Beaulieu, M. (2010). Le rôle des proches dans le processus de détermination de l'inaptitude de la personne âgée en perte d'autonomie du point de vue des professionnels. Enfances, Familles, Générations. 13, 97-115.

Caria, A., Lantin, M. & Feyfant, V. (2012). « Aux fondements de l'autonomie », Appel à contribution, Calenda, Publié le mardi 13 mars 2012. URL : <https://doi.org/10.58079/kfh>

Cobbaut, J-P., Lebeer, G. & Zaccari-Reyners, N. (2005). Les « patients indésirables » comme aiguillons démocratiques ? Regards sur les maisons médicales. Ethica clinica, 40. URL : <https://www.maisonmedicale.org/Les-patients-indesirables-comme.html>.

Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (2005). Refus de traitement et autonomie de la personne [Avis n°87]. URL : <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis087.pdf>

Com-Ruelle, L., & Julienne, K. (2019). Appel à contribution pluridisciplinaire sur : « La pertinence des soins ». Revue française des affaires sociales, 3. URL : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-10/La%20pertinence%20des%20soins.pdf>

Delpierre, C., Barboza-Solis, C., Castagne, R., Lang, T., & Kelly-Irving, M. (2016). Environnement social précoce, usure physiologique et état de santé à l'âge adulte : un bref état de l'art. Bulletin épidémiologique hebdomadaire. 16-17, 276-81. URL : http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2016/16-17/2016_16-17_1.html.

Dworkin, R. (1993). Life's Dominion : An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom. New York : Alfred Knopf.

Breuil-Genier, P. & Goffette, C. (2006, avril). La durée des séances des médecins généralistes (publication n°481). DREES Études et Résultats. URL : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er481.pdf>

Ehrenberg, A. (2012). La société du malaise. Paris : Odile Jacob.

Fainzang, S. (2006). La relation médecins-malades. Information et mensonge. Paris : PUF.

Fainzang, S. (2009). La communication d'informations dans la relation médecins-malades. Questions de communication, 15, 279-295.

- Fainzang, S. (2014). Les inégalités au sein du colloque singulier : l'accès à l'information. *Les Tribunes de la santé*, 43(2), 47-52.
- Foss, C. (2002). Gender bias in nursing care? Gender-related differences in patient satisfaction with the quality of nursing care. *Scandinavian Journal of Caring*, 16, 19-26.
- Fraisse, G. (2017). *Du consentement* (2e édition). Paris : Seuil.
- Fürchner, I. & Gülich, E. (2001). L'expertise des patients dans l'élaboration d'un diagnostic médical. Analyse linguistique d'entretiens avec des patients souffrant de crises épileptiques ou non-épileptiques. In L. Gajo & L. Mondada (dirs.), *Communication en milieu hospitalier : de la relation de soins à l'expertise médicale* (83-107). Neuchâtel : Université de Neuchâtel Bulletin VALS-ASLA n°74.
- Gafni, A., Charles, C., & Whelan, T. (1998). The physician-patient encounter : the physician as a perfect agent for the patient versus the informed treatment decision-making model. *Social Science & Medicine*, 47(3), 347-354.
- Goldstein, P. (2011). Vulnérabilité et autonomie : dans la pensée de Martha C. Nussbaum. Paris : PUF.
- Gzil, F. (2009). Alzheimer : questions éthiques et juridiques. *Gérontologie et société*, 32(1), n°128-129, 41-55.
- ten Have, P. (1991). Talk and institution: a reconsideration of the 'asymmetry' of doctor-patient interaction. In D. Boden, & D.H. Zimmerman (dirs.), *Talk and social structure: studies in ethnomethodology and conversation analysis* (138-163). Cambridge : Polity Press.
- ten Have, P. (1995a). Disposal negotiations in general practice consultations. In A. Firth (dir.), *The discourse of negotiation: studies of language in the workplace* (319-344). Oxford : Pergamon.
- ten Have, P. (1995b). Formatting the consultation: communication formats and constituted identities. In E. Huls, & J. Klatter-Folmer (dirs.), *Artikelen van de Tweede Sociolinguïstische Conferentie* (245-268). Delft : Eburon.
- Hélandot V., & Mulot S. (2011). Les relations de soin : du colloque singulier au pluralisme médical. In M. Druhle, & F. Sicot (dirs.), *La santé à cœur ouvert – Sociologie du bien-être, de la maladie et du soin* (185-206). Toulouse : PUM.
- Heritage, J. (2005). Revisiting authority in physician-patient interaction. In J.F. Duchan, D. Kovarsky (dirs.), *Diagnosis as cultural practice* (83-102). Berlin : Mouton de Gruyter.
- Heritage, J. (2010). Questioning in medicine. In A.F. Freed S. Ehrlich (dirs.), *Whydoyouask?: The function of questions in institutional discourse* (42-68). New York : Oxford University Press.
- Herzlich, C., Bungener, M., Paicheler, G. & Zuber M-C. (1993). *Cinquante ans d'exercice de la médecine en France. Carrières et pratiques des médecins français, 1930-1980*. Paris : Doin/Inserm.
- INCa (2018). *La vie cinq ans après un diagnostic de cancer*. Coll. *État des lieux et des connaissances*, Boulogne-Billancourt : INCa.
- Jouan M., & Laugier S. (dirs.) (2009). *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*. Paris : PUF.
- Kamio, A. (1997). *Territory of information*. Amsterdam: John Benjamin Publisher.
- Kerbrat-Orecchioni, C. (2001). *Oui, Non, Si : un trio célèbre et méconnu*. *Marges linguistiques*, 2, 95-119.
- Klein, A. (2012). Contribution à l'histoire du "patient" contemporain. *L'autonomie en santé : du self-care au biohacking*, *Histoire, médecine et santé*, 1, 115-128.
- Kopp, N., Thomas-Antérion, C., Réthy, M.-P. & Pierron, J.-P. (2010). *Alzheimer et autonomie*. Paris : Les Belles Lettres.
- Lang, T. (dir.) (2008). *L'interaction entre médecins et malades est-elle productrice d'inégalités sociales de santé ? Le cas de l'obésité*. Inserm, MiRe-Drees, DGS et INVS.
- Leclerc, A., Fassin, D. & Grandjean, H. (Dirs.) (2000). *Les inégalités sociales de santé*. Paris : La Découverte.
- Lecompte, H. (2013). *Une institution totale ? Enquête ethnographique d'un service d'oncopédiatrie*. Thèse de doctorat en sociologie, université de Nantes.
- Loretti, A. (2021). *La fabrique des inégalités sociales de santé*. Enquête sur la prise en charge des malades du cancer. Rennes : Presses de l'EHESP.
- Mancini, J., Noguès, C., Adenis, C., Berthet, P., Bonadona, V., Chompret, A., Coupier, I., Eisinger, F., Fricker, J-P., Gauthier-Villars, M., Lasset, C., Lortholary, A., N'Guyen, T.D., Vennin P., Sobol, H., Stoppa-Lyonnet; D., Julian-Reynier, C. (2006). Patients' characteristics and rate of Internet use to obtain cancer information. *Journal of Public Health*, 28, 235-237.
- Massé, R. (2007). Les sciences sociales au défi de la santé publique. *Sciences sociales et santé*, 25(1), 5-23.
- Meidani, A., Alessandrin, A., & Madranges, N. (2020). *Cancérologues et interactions de soins : quand le genre s'en mêle*. In A. Meidani (dir.), *Masculinités et féminités face au cancer Expériences cancéreuses et interactions soignantes* (113-134). Toulouse : Érès.
- Moumjid-Ferdjaoui, N. & Carrère, M.O. (1999). *La relation médecin-patient, l'information et la participation des patients à la décision médicale : les enseignements de la littérature internationale*. *Revue Française des Affaires Sociales*, 2(2), 73-88.
- Nemer, G. (dir.) (2013). *Les paradoxes de l'autonomie*. *Le sociographe* (Hors série 6).
- Ngatcha-Ribert, L. (2018). *Vers une société amie de la démence ?*. Lormont : Le Bord de l'eau.
- Ortiz Caria, A., Loretti, A., & Clarizio, E. (à paraître). *Inégalités sociales de santé en oncologie. Des raisons de ne pas informer le patient atteint d'un cancer des voies aérodigestives supérieures sur les effets indésirables de son traitement par immunothérapie*. In *Équipe ICARES, Santé intégrative*. Montpellier : PULM.
- Ortiz Caria, A. (2019). *Négociation et prise de décision partagée en consultation gériatrique. Analyse sociolinguistique des pratiques cliniques de diagnostic et d'évaluation de la maladie d'Alzheimer*. Thèse de doctorat en sciences du langage, EHESP.
- Pennec S., Le Borgne-Uguen F., & Douguet F. (2014). *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*. Rennes : PUR.
- Pomerantz, A. (1980). Telling my side: « Limited access » as a fishing device. *Sociological Inquiry*, 50(3-4), 186-198.
- Pomey, M-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P. Vanier, M-C., Débarges, B., Clavel, N. & Jouet, E. (2015). *Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels*

de la santé. *Santé Publique S1 (HS)*, 41–50. URL : <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>.

Protière, C., Moumjid, N., Bouhnik, A.-D., Le Corroller Soriano, A.G., & Moatti, J.P. (2012). Heterogeneity of Cancer Patient Information-Seeking Behaviors. *Medical Decision Making*, 32, 362–375.

Racine, E., Kusch, S., Cascio, M. A. & Bogossian, A. (2021), Making autonomy an instrument: a pragmatist account of contextualized autonomy [En ligne], *Humanities & Social Sciences Communications*, 8(139). URL: <https://www.nature.com/articles/s41599-021-00811-z>.

Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil.

Routelous, C. (2009). *La démocratie sanitaire à l'épreuve des pratiques médicales : sociologie d'un modèle participatif en médecine*. Thèse de doctorat en sociologie, École des Mines de Paris.

Rust, C., & Davis, C. (2011). Health literacy and medication adherence in underserved African-american breast cancer survivors: a qualitative study. *Social Work in Health Care*, 50, 739–761.

Sarradon-Eck A. & Pellegrini, I. (2012). Le traitement adjuvant du cancer du sein par tamoxifène, Entre risques et bénéfices thérapeutiques. *Sciences sociales et santé*, 30(1), 47-71.

Schneewind, J. B. (2001). *L'Invention de l'autonomie. Une histoire de la philosophie morale moderne* (traduit par J-P. Cléro, P-E. Dauzat & É. Meziani-Laval). Paris : Gallimard.

Schweyer F.X. (2014). Le soin négocié, la participation des usagers et l'action publique. In Pennec S., Le Borgne-Uguen F., Douguet F. (dirs.). *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches* (27-40). Rennes : PUR.

Sen A. (1992). *Repenser l'inégalité*. Paris : Le Seuil.

Sicot F. (2011). Les sociétés face aux risques : quelles solidarités ? Protection sociale, politiques de santé. In M. Druhle, & F. Sicot (dirs.), *La santé à cœur ouvert – Sociologie du bien-être, de la maladie et du soin* (161-184). Toulouse : PUM.

Sprumont D. (2003). *La relation médecin-patient : état des lieux, Rapport IDS n°1*. Genève : Institut de Droit de la santé.

Stivers, T. & Heritage, J. (2001). Breaking the sequential mould: Narrative and other methods of answering 'More than the question' during medical history taking. *Text*, 21(1), 151–185.

Tron, L., Belot, A., Fauvernier, M., Remontet, L., Bossard N., Launay L., Bryère J., Monnereau, A., Dejardin, O., Launoy, G. (2021). Influence de l'environnement social sur la survie des patients atteints d'un cancer en France, Étude du réseau Francim, *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 5, 81-93.

Wilson, P.M., & Kendall, S. (2007). The Expert Patients Program: a paradox of patient empowerment and medical dominance. *Health and Social Care in the Community*, 15(5), 426-438.

Woods, L.M., Rachet, B., Coleman M.P., (2006). Origins of socio-economic inequalities in cancer survival: a review. *Annals of Oncology*, 17(1), 5-19. URL: [https://www.annalsofoncology.org/article/S0923-7534\(19\)40327-X/pdf](https://www.annalsofoncology.org/article/S0923-7534(19)40327-X/pdf).

Croiser les savoirs scientifiques, professionnels et expérientiels pour contribuer à la réduction des inégalités sociales de santé : les pratiques de la Chaire RISS

Janie Houle

Professeure et Titulaire de la Chaire de recherche sur la réduction des inégalités sociales de santé, Université du Québec à Montréal

RÉSUMÉ

Les causes profondes des inégalités sociales de santé se situent à un niveau structurel et politique. Les systèmes d'oppression (ex. racisme, classisme, capacitisme) contribuent au phénomène, tout comme les politiques publiques qui redistribuent la richesse et les ressources. Pour réduire les inégalités sociales de santé, il est nécessaire de modifier ces déterminants structurels de la santé et d'améliorer les conditions de vie matérielles et sociales des populations. La recherche scientifique peut contribuer à l'élaboration et à l'évaluation de telles solutions, mais elle doit éviter de reproduire les inégalités qu'elle souhaite réduire. Dans cet article, nous décrivons les pratiques adoptées par la Chaire de recherche sur la réduction des inégalités sociales de santé (Chaire RISS) pour impliquer les personnes en situation de défavorisation socioéconomique dans la gouvernance et la production des connaissances. Quatre conditions à mettre en place pour éviter l'instrumentalisation de ces personnes détentrices de savoirs expérientiels sont discutées : la reconnaissance, l'accompagnement, la force du nombre et le temps à y consacrer. Pour assurer une cohérence entre les processus de recherche et leurs visées, il est souhaitable que les ressources et le pouvoir soient partagés avec les personnes qui vivent la pauvreté et l'exclusion sociale.

MOTS-CLÉS : inégalités sociales de santé; injustices épistémiques, savoirs expérientiels.

DOI : 10.51328/240405

Introduction

Dans la ville de Montréal, au Québec, il y a un écart de 11 années dans l'espérance de vie des personnes qui vivent dans des quartiers distants d'à peine quelques kilomètres (Direction régionale de santé publique de Montréal, 2024). Même si l'espérance de vie s'est améliorée de manière globale dans la métropole au cours des 15 dernières années, cette amélioration est plus importante dans les quartiers favorisés que dans les quartiers moins nantis. Les écarts se creusent. Les inégalités sociales de santé sont des écarts dans l'état de santé de différents groupes sociaux en fonction de la position qu'ils occupent dans la hiérarchie sociale (Aïach et Fassin, 2004). La position sociale est déterminée par différents facteurs, tels que le niveau de scolarité, le revenu ou l'occupation. Ces écarts de santé se répartissent selon un gradient social :

plus on s'élève dans la hiérarchie et meilleur est notre état de santé et plus longue est notre espérance de vie (Marmot, 2017). À l'inverse, plus on descend dans la hiérarchie et plus on développe des maladies et on meurt prématurément. Les inégalités sociales de santé sont systématiques, évitables et injustes (Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé, 2023). Systématiques, puisqu'on les retrouve dans tous les pays du monde et qu'on les observe pour presque toutes les maladies et les causes de décès. Évitable, parce qu'elles sont causées socialement par une répartition inégale de la richesse et des ressources qu'il est possible de modifier. Injustes, car toute personne devrait pouvoir jouir du meilleur état de santé que sa société puisse offrir. Cet article abordera brièvement les causes profondes des inégalités sociales de santé, puis les stratégies à mettre en place pour les réduire. Il décrira

ensuite, de manière plus détaillée, les pratiques adoptées par la Chaire de recherche sur la réduction des inégalités sociales de santé (Chaire RISS) pour impliquer les personnes en situation de défavorisation socioéconomique dans la gouvernance et la production de connaissances scientifiques à visées transformatrices.

Les causes profondes des inégalités sociales de santé

Les causes profondes des inégalités sociales de santé se situent à un niveau structurel et politique (Dawes, 2020; Marmot, 2017). La façon dont les gouvernements décident de distribuer les ressources à leur disposition peut réduire les écarts dans le niveau de revenu, de scolarité ou de conditions de vie de leur population ou, au contraire, les accroître. Les systèmes d'oppression que sont le racisme, le classisme, le sexisme, le capacitisme, l'homophobie et la transphobie contribuent également au phénomène, puisqu'ils défavorisent de manière systématique certains groupes et en favorisent d'autres (Carde, 2021). Ces systèmes ne fonctionnent pas de manière isolée, mais se renforcent les uns les autres pour générer des expériences aggravées de discrimination chez les personnes ayant de multiples identités marginalisées. Chaque être humain est, en effet, porteur de plusieurs identités socialement construites, certaines s'accompagnant de privilèges (comme le fait d'être blanc, hétérosexuel et cisgenre) et d'autres de désavantages (comme le fait d'être une femme ou une personne non-binaire, de vivre en situation de handicap ou de recevoir des prestations d'assistance sociale). Les privilèges sont des avantages non mérités, puisqu'ils ne découlent pas des efforts des individus, mais sont plutôt le résultat d'un système social distribuant inégalement les ressources (Nixon, 2019). Les personnes privilégiées ont souvent de la difficulté à reconnaître leurs privilèges, car il est plus confortable psychologiquement de s'attribuer le mérite de leur réussite sociale, plutôt que de reconnaître à quel point la chance et les arrangements sociaux les ont injustement favorisés au détriment des autres (Phillips et Lowery, 2020). Or, la méritocratie et le manque de réflexion critique sur les privilèges que l'on observe chez les groupes plus favorisés contribuent à maintenir le statu quo et à perpétuer les inégalités sociales de santé (Mijs, 2021; Nixon, 2019).

Les sociétés ne sont pas toutes identiques par rapport aux inégalités sociales de santé. Certaines réussissent à les prévenir beaucoup mieux que d'autres, par des politiques sociales qui distribuent plus équitablement les ressources et protègent mieux la population des risques associés à des événements de vie négatifs, comme la maladie ou la perte d'emploi (Institut national de santé publique du Québec, 2021; Jacques et Noel, 2022). Ces sociétés y gagnent au change, puisqu'elles se portent mieux, tant au plan de la santé de leur population, que de la croissance de leur économie et de leur cohésion sociale (Wilkinson et Pickett, 2009; Piketty, 2014). Tout le monde gagne à vivre dans une société plus équitable, même les plus riches.

Les stratégies à mettre en place pour réduire durablement les inégalités sociales de santé

L'équité en santé consiste à permettre à tous les groupes de la population d'atteindre un niveau égal de santé (égalité des résultats). Pour y arriver, il est nécessaire

que les personnes en situation de défavorisation socioéconomique reçoivent plus de ressources que les personnes mieux nanties pour atteindre les mêmes résultats, en raison de l'accumulation d'obstacles qui rend leur chemin vers la santé plus ardu (Association canadienne de santé publique, 2020). Les approches populationnelles universelles qui offrent le même service à tous, sans considération pour les désavantages rencontrés par certains groupes sociaux, ont le potentiel d'aggraver les inégalités sociales de santé (Frohlich et Potvin, 2008). En effet, les populations plus favorisées ayant tendance à s'en prévaloir davantage, elles en récoltent davantage les bénéfices, tandis que les populations moins nanties en profitent significativement moins (Van Wijk, Landis, Harting, 2019). Un service qui est disponible pour tous (comme par exemple, un centre de santé ou une ligne d'intervention téléphonique), n'est pas nécessairement accessible à tous. Les barrières à l'accessibilité aux services peuvent être multiples (ex. transport, langue, connaissances, absence de sécurisation culturelle, stigmatisation, expériences négatives antérieures) et s'accumuler pour empêcher certains groupes d'obtenir le service dont ils auraient pourtant grandement besoin (Davy et al., 2016; Loignon et al., 2015). Pour réduire les inégalités sociales de santé, il faut privilégier des approches dites d'« universalisme proportionné » qui offrent, en plus d'une intervention destinée à l'ensemble de la population, des interventions adaptées aux populations moins favorisées dont l'intensité est proportionnelle à leur désavantage (Carey, Crammond et De Leeuw, 2015; Marmot, 2010).

La réduction des inégalités sociales de santé passe nécessairement par une modification des déterminants structurels de la santé (ex. politiques publiques, systèmes d'oppression), mais également par l'amélioration des conditions de vie matérielles et sociales que l'on appelle les déterminants sociaux de la santé. Ces déterminants sociaux sont « *les circonstances dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent, ainsi que les systèmes de soins qui leur sont offerts.* » (Commission sur les déterminants sociaux de la santé, juin 2008, p. 3). Les interventions permettant de réduire les inégalités sociales de santé concernent différents secteurs, comme celui de l'habitation (salubrité, abordabilité, qualité), de l'aménagement des municipalités (espaces verts, espaces de socialisation, services de proximité, transport collectif), des conditions de travail, de la qualité des milieux de garde et d'éducation (Institut national de santé publique du Québec 2021; Mantoura et Morrison, 2016).

Il s'agit souvent d'interventions complexes, dans le sens où elles visent un large groupe d'individus en interaction (une population) et mobilisent une grande diversité d'acteurs, de pratiques et de ressources (Bilodeau et Potvin, 2018; Hawe, 2015). Les interventions complexes sont des systèmes d'action qui opèrent en contexte de vie réelle (Poland, Frohlich et Cargo, 2008) et leur mise en œuvre consiste à les lier aux systèmes sociaux en place afin qu'elles deviennent des sous-systèmes de ces systèmes plus larges qu'elles contribuent à transformer (Hawe, Shiell et Riley, 2009; Minary, Alla, Cambon, Kivits et Potvin, 2018). À titre d'exemple, les logements sociaux, comme les habitations à loyer modique (HLM), sont des interventions complexes. Il s'agit de milieux de vie financés par l'État pour loger des milliers de personnes à faible revenu. Ces HLM sont implantés dans des quartiers

où leurs résidents entre en relation avec le voisinage et les ressources de proximité. Ils sont administrés par des offices d'habitation qui offrent des services de proximité plus ou moins étendus et entretiennent des liens de qualité variable avec les institutions locales (ex. organismes communautaires, centres de santé et de services sociaux, services de police), influençant ainsi la qualité de vie des résidents.

La recherche peut contribuer à l'élaboration et à l'évaluation d'interventions complexes pouvant réduire les inégalités sociales de santé. L'évaluation des interventions complexes en contexte réel est le domaine de la recherche interventionnelle en santé des populations (RISP), un champ d'investigation en émergence (Alla, Cambon et Ridde, 2023; Hawe et Potvin, 2009; Hawe, Di Ruggiero et Cohen, 2012; Riley, Harvey, Di Ruggiero, Potvin, 2015). Cette « science des solutions » (Potvin, Di Ruggiero et Shoveller, 2013) consiste à produire des connaissances scientifiques concernant les interventions, les programmes et les politiques qui ont un impact à l'échelle populationnelle et qui contribuent à améliorer l'équité en santé. Poursuivant le même but, les recherches participatives ancrées dans la communauté (*community-based participatory research*; CBPR) favorisent le développement d'innovations en étroite collaboration avec les populations désavantagées (Wallerstein et Duran, 2010; Wallerstein, Duran, Oetzel et Minkler, 2018). Au Québec, la Chaire de recherche sur la réduction des inégalités sociales de santé (Chaire RISS) recrute, forme et accompagne des personnes en situation de défavorisation socioéconomique, afin qu'elles puissent contribuer à l'élaboration et à la réalisation de ce type de devis (Houle et al., 2023; Houle et al., 2017; Radziszewski et al., 2024). Elle implique également ces personnes dans la gouvernance de la Chaire, dans ses activités de rayonnement et de réseautage, ainsi que dans ses représentations politiques.

Le croisement des savoirs pour réduire les inégalités sociales de santé

Les personnes vivant en situation de défavorisation socioéconomique possèdent des savoirs d'expérience uniques qui gagnent à être mobilisés dans l'élaboration des politiques publiques de réduction des inégalités sociales de santé, mais également dans la planification et la réalisation des recherches portant sur ce sujet (Boivin, Mothci, Dumez, Shore et Bok, 2024; Godrie, 2019; Gkiouleka, et al., 2023). Le fait que les politiques publiques et les recherches soient presque uniquement conçues par des personnes favorisées est problématique, puisque leur positionnalité s'accompagne d'un lot de biais et de zones d'ignorance (Beaubatie, 2023; Poirier, Soares et Jamieson, 2023) et peut les conduire à éviter l'inconfort des changements nécessaires à la modification des causes structurelles des inégalités sociales (Smith, Thompson et Upshur, 2018). La positionnalité réfère aux caractéristiques personnelles, comme l'âge, le genre, l'orientation sexuelle, la classe sociale, le statut civil, l'appartenance culturelle, la langue maternelle, l'endroit où on a grandi. Ces différentes positions façonnent les expériences personnelles et produisent une manière singulière de voir le monde qui comporte de nombreux angles morts. Pour pallier ces problèmes, la réflexivité est essentielle, car c'est en réfléchissant de manière critique à l'influence

de notre positionnalité sur notre travail et en dialoguant avec des personnes qui ont une positionnalité différente de la nôtre, qu'il devient possible de développer une compréhension moins partielle des phénomènes et, ultimement, de prendre de meilleures décisions (Bandola-Gill, Grek et Tichenor, 2023; Berger, 2015; Langhout, 2015).

Pour ces raisons, une approche de croisement des savoirs (Ferrand, 2008) est utilisée dans toutes les activités de la Chaire RISS, incluant la gouvernance, la production de connaissances scientifiques, l'organisation d'activités de mobilisation de connaissances et de réseautage, ainsi que les représentations politiques. Concrètement, cela signifie que des personnes en situation de défavorisation socioéconomique sont impliquées en nombre suffisant et sur une base régulière dans toutes les instances décisionnelles de la Chaire. Grâce à l'établissement d'un climat de respect et de confiance mutuelle, ces personnes se sentent confortables d'échanger avec des chercheurs universitaires et de contribuer à la prise de décisions importantes sur le fonctionnement de la Chaire et à la mise en œuvre des projets qui y sont menés. Cette implication significative des personnes en situation de défavorisation socioéconomique dans des espaces où elles sont rarement invitées à s'investir traduit un effort conscient de la Chaire RISS de faire en sorte que ses pratiques soient en adéquation avec ses visées. Puisque la réduction des inégalités sociales de santé passe nécessairement par une redistribution plus équitable des ressources et du pouvoir, il est cohérent qu'une Chaire qui en a fait sa mission adopte des pratiques qui donnent concrètement aux personnes défavorisées des ressources et du pouvoir. Ces pratiques s'inscrivent dans un modèle de production de connaissances plus large, que Gibbons et ses collaborateurs (1994) qualifient de science en « mode 2 », qui vise à trouver des solutions aux problèmes sociaux complexes en impliquant les citoyens et les citoyennes à toutes les étapes des processus de recherche. Ces approches de coconstruction sont utilisées dans des domaines aussi variées que la santé (Langley, Wolstenholme et Cooke, 2018), l'éthique (Racine, 2024), l'urbanisme (Nez, 2011), le design (Jolivet-Duval, Safin, Huron, 2021) et l'éducation (Dollinger et Lodge, 2020). Les pratiques de croisement des savoirs présentent toutefois leur lot de défis (Carrel, Loignon, Boyer et De Laat, 2017; Godrie, 2017a) et demeurent encore, pour le moment, bien imparfaites.

Les conditions à mettre en place pour impliquer des personnes expertes de vécu en recherche

L'implication de personnes en situation de défavorisation socioéconomique doit se faire avec un souci constant d'éviter leur instrumentalisation et la reproduction des inégalités dans les processus de recherche (Arnstein, 1969; Gélinau et al., 2024; Godrie, 2017a; Godrie, 2021). Gélinau et ses collègues (2024) soulignent que ces personnes doivent pouvoir exercer différents droits dans la production des connaissances. En plus de pouvoir formuler leur expérience (droit de parler), elles doivent pouvoir participer à toutes les étapes de la recherche (droit d'agir), incluant l'analyse des données collectées (droit de penser), et pouvoir utiliser les connaissances produites comme levier dans l'espace public pour produire du changement social (droit à la citoyenneté). Il est donc nécessaire de mettre en place des conditions favorables à l'exercice de ces droits. À la Chaire RISS, quatre con-

ditions particulières sont priorisées : la reconnaissance, l'accompagnement, le rapport de force et le temps à y consacrer.

Tout d'abord, il faut être en mesure de reconnaître formellement l'apport essentiel des savoirs d'expérience que ces personnes apportent aux processus de recherche. Une compensation financière est nécessaire. Il serait inéquitable que toutes les personnes autour de la table soient rémunérées par leur institution, sauf les personnes en situation de défavorisation qui peinent souvent à subvenir à leurs besoins en raison de revenus insuffisants. Une reconnaissance symbolique sous forme de remerciements ou de certificat de participation peut aussi être offerte, mais elle devrait être en sus d'une compensation monétaire. Cela implique de disposer d'un budget dédié pour les compensations ainsi que de procédures administratives pour les verser correctement. Les universités ou les infrastructures de recherche n'ont pas toujours de politiques de compensation pour les personnes non-universitaires qui s'impliquent en recherche. Des démarches doivent parfois être entreprises auprès des instances concernées pour dénouer les enjeux administratifs. Par exemple, à la Chaire RISS, nous avons dû faire des représentations auprès du gouvernement du Québec afin que les personnes qui reçoivent des prestations d'assistance sociale ne soient pas pénalisées lorsqu'elles sont compensées financièrement dans le cadre d'activités de recherche. En l'absence de règles explicites, les compensations pouvaient entraîner une coupure dans le montant des prestations (Collectif provincial de réflexion sur la compensation des partenaires en recherche, 2023). Cette situation constituait une barrière inéquitable à la participation en recherche. Suite à nos représentations, le gouvernement a précisé, dans le plus récent plan de lutte à la pauvreté, que les compensations à des fins de recherche ne seraient pas considérées dans le calcul des prestations d'assistance sociale (Gouvernement du Québec, 2024).

En plus d'une reconnaissance monétaire de la valeur de leur implication, il faut prévoir un accompagnement des personnes en situation de défavorisation socioéconomique lors de leur inclusion dans une infrastructure de recherche. Il s'agit d'un environnement peu familier pour la plupart d'entre elles et plusieurs nous ont rapporté ressentir le « syndrome de l'imposteur ». L'écart perçu avec les chercheurs universitaires, au plan de la scolarité et du statut social, leur semble intimidant ou paralysant. Des contacts individuels chaleureux, axés sur les forces des personnes et sur la nature unique des savoirs qu'elles peuvent partager, permettent d'amorcer l'établissement de la relation de confiance. À la Chaire RISS, le terme de « personne experte de vécu » est utilisé pour mettre en valeur ces savoirs issus de l'expérience. Nous insistons sur le fait que ces savoirs expérimentaux sont complémentaires aux savoirs scientifiques et professionnels et qu'ils sont nécessaires pour que nous puissions concevoir des études qui tiennent compte de leur réalité et produire des connaissances utiles à la réduction des inégalités sociales de santé. En raison de leurs identités sociales marginalisées, les personnes en situation de défavorisation socioéconomique sont susceptibles d'être jugées peu crédibles et leurs savoirs discrédités, parce que considérés comme anecdotiques, illogiques ou trop émotifs (Carrel, Loignon, Boyer et De Laat, 2017; Fricker,

2007). Les chercheurs universitaires peuvent reproduire ces injustices épistémiques s'ils n'y portent pas attention. Pour l'éviter, les chercheurs doivent prendre conscience des préjugés qu'ils entretiennent à l'égard des groupes marginalisés, adopter une posture d'humilité épistémique (c'est-à-dire de reconnaître les limites de leurs propres savoirs) et privilégier des devis de recherches participatives (Gauthier, 2024).

Les personnes en situation de défavorisation socioéconomique qui s'impliquent dans les recherches de la Chaire RISS agissent à titre de « pairs chercheurs » (Roche, Guta et Flicker, 2010; Guta, Flicker et Roche, 2013). Les pairs chercheurs sont des personnes qui ont une expérience vécue de la situation à l'étude et qui font partie intégrante de l'équipe de recherche afin de contribuer à toutes ses étapes, incluant le choix des questions de recherche, l'élaboration de la méthodologie, l'analyse des données, leur interprétation ainsi que leur diffusion. Une formation de groupe sur leur rôle et sur des notions de base en recherche (ex. éthique, méthodologie, croisement des savoirs) les aide à bien comprendre la nature de la contribution qui est attendue de leur part, à tisser des liens entre elles et à construire leur nouvelle identité de pairs chercheurs. La Chaire fait des efforts constants pour favoriser l'inclusion de pairs chercheurs diversifiés au plan de l'âge, du genre, de l'éducation, de l'appartenance culturelle, de l'orientation sexuelle, de la présence de handicap. Elle recrute via les réseaux sociaux, les partenaires du milieu communautaire, le bouche-à-oreille. Elle fournit du matériel informatique pour permettre la participation aux rencontres à distance et rembourse les frais de déplacement. Nous remarquons toutefois que des efforts supplémentaires doivent être investis pour rejoindre davantage les personnes racisées et les jeunes, car ces groupes sont moins bien représentés parmi le bassin d'une trentaine de pairs chercheurs qui s'impliquent dans les projets de la Chaire. Le rôle de pair chercheur peut aussi difficilement s'exercer lorsque la personne est en situation d'urgence ou de détresse émotionnelle, car les personnes doivent avoir un certain recul sur leur expérience et pouvoir en tirer des apprentissages (Godrie, 2017b). Certaines personnes restent donc exclues de nos processus en raison d'un contexte peu propice à leur participation.

À l'instar de mentors, des pairs chercheurs expérimentés contribuent au recrutement, à la formation et à l'accompagnement des pairs novices. Ce dialogue entre pairs facilite la transformation de vécus individuels en savoirs expérimentaux collectifs mobilisables en recherche (Godrie, 2017b). En plus de l'accueil et de la formation, nous mettons en place des espaces de discussion entre pairs pour favoriser l'entraide et le soutien mutuel. Les inégalités sociales de santé sont une source de souffrance pour les personnes qui les subissent. Conséquemment, la nature des sujets abordés dans les projets de recherche de la Chaire RISS suscite souvent des émotions, parfois vives, chez les pairs chercheurs. Il est donc essentiel de permettre l'expression de ces émotions et d'offrir du soutien au besoin. À cette fin, les rencontres de croisement des savoirs se terminent par une période de débriefing pour les pairs chercheurs au cours de laquelle ils et elles peuvent partager leur ressenti. La coordonnatrice de la Chaire est présente pour offrir une aide additionnelle. La collaboration étroite avec les personnes expertes de vécu

génère aussi beaucoup d'émotions chez les personnes étudiantes, professionnelles ou chercheuses qui s'impliquent à la Chaire. Comme psychologue communautaire et chercheur universitaire bénéficiant de nombreux privilèges associés à ma positionnalité, il m'arrive très souvent d'être touchée ou indignée par les récits de vie que j'entends lors des rencontres avec les pairs chercheurs. Cette indignation me sert de moteur et de boussole dans mon travail de solidarité avec les personnes en situation de défavorisation socioéconomique (Langhout, 2015).

Le rapport de force est aussi important à considérer pour éviter l'instrumentalisation des personnes en situation de défavorisation socioéconomique. La participation des personnes première concernées est de plus en plus recommandée dans les guides de bonnes pratiques dans le domaine de la santé et des services sociaux (Dumez et Lespérance, 2024; Lebel et Dufour, 2020), mais cela est parfois fait de manière plus cosmétique qu'authentique (Godrie, 2021). Inviter seulement une ou deux personnes expertes de vécu à se joindre à un comité dans lequel les chercheurs universitaires et les professionnels sont beaucoup plus nombreux, conduit à une diversité de façade, connue en anglais sous le terme de « *tokenism* » (Arnstein, 1969). Les personnes expertes de vécu dénoncent alors le fait d'être traitées comme des « plantes vertes » : « *Une plante verte, ça paraît bien, ça ne remet rien en question et ça n'a besoin que d'un peu d'eau et de lumière pour vivre.* » (Bouchard, 2017, p. 5). À la Chaire, plusieurs personnes en situation de défavorisation socioéconomique sont impliquées dans chacune des instances, afin qu'elles soient en nombre suffisant pour exercer du pouvoir dans les décisions. Par exemple, le comité de gouvernance de la Chaire est composé de dix personnes, dont cinq sont des personnes en situation de défavorisation socioéconomique. L'équipe de recherche qui mène une étude sur les politiques d'assistance sociale comprend neuf personnes paires chercheuses et six chercheurs universitaires. Le nombre de personnes de chaque groupe importe, mais pour prévenir l'instrumentalisation il est également nécessaire de donner un réel pouvoir aux personnes en situation de défavorisation socioéconomique dans les prises de décisions importantes. Dans le comité de gouvernance de la Chaire, les décisions majeures sont prises par consensus, après avoir pris le temps d'entendre tous les membres. Les perspectives ne convergent pas toujours au départ et l'expression de points de vue divergents est encouragée. Le dialogue permet de délibérer, puis de parvenir à une décision commune. La parole est donnée en premier aux personnes expertes de vécu, afin qu'elles puissent s'exprimer facilement sans se sentir bousculée par les chercheurs universitaires ou par les partenaires. Les chercheurs apportent leur expertise méthodologique et leur connaissance de la littérature scientifique, alors que les pairs chercheurs apportent leurs connaissances vécues du phénomène à l'étude et de la population ciblée. L'apprentissage est mutuel. Bien que nous tendions vers un idéal d'équité dans le partage des ressources et du pouvoir entre les chercheurs universitaires et les personnes en situation de défavorisation socioéconomique (Godrie, 2017a; Godrie et al., 2020), nous n'avons pas la prétention d'y arriver encore de manière satisfaisante. Les budgets sont sous le contrôle de l'université, la titulaire et les coordonnateurs de la Chaire travaillent un plus grand nombre d'heures et ont un salaire beaucoup plus élevé que les

personnes expertes de vécu (leur taux horaire s'apparente plutôt à celui des étudiants de 1er cycle universitaire). Bien que nous nous efforcions de maximiser les opportunités d'implication, nous pourrions adopter plus souvent la co-analyse et la co-rédaction (Gélineau et al., 2024). Un projet de recherche entièrement conçu et mené par les personnes expertes de vécu reste à venir.

Finalement, une autre condition essentielle à l'implication adéquate des personnes en situation de défavorisation socioéconomique est le temps qu'il faut y consacrer. Le recrutement, la formation et l'accompagnement des personnes expertes de vécu exigent qu'on y investisse le temps nécessaire. Le croisement des savoirs, la coconstruction des projets et la prise de décision partagée nécessitent du temps supplémentaire pour entendre les différentes idées, s'assurer que nous avons tous compris la même chose et délibérer. Ce temps supplémentaire est essentiel pour créer des liens authentiques de réciprocité et de confiance. Les niveaux de langage et les codes culturels sont très variés au sein de l'équipe, ce qui est une source fréquente d'incompréhension. Les chercheurs doivent être particulièrement vigilants à ne pas utiliser de jargon académique et des acronymes qui compliquent inutilement leur discours. Comparativement aux recherches menées exclusivement par des chercheurs universitaires qui tentent de se conformer aux normes exigeantes de productivité et de publications révisées par les pairs, la recherche avec les personnes en situation de défavorisation requiert plus de temps et des livrables additionnels. Puisque l'une des principales motivations des personnes en situation de défavorisation à s'impliquer en recherche est que les connaissances produites contribuent à des changements structurels qui modifient les causes profondes des inégalités, il est incontournable de sortir des cercles académiques pour tenter de rejoindre les décideurs et les praticiens. Des activités variées de mobilisation des connaissances destinées à divers publics doivent être coconstruites et coréalisées. À la Chaire, nous organisons des webinaires, des dîners causeries et un rendez-vous annuel où sont conviés des personnes de différents secteurs. Nous faisons également des représentations politiques, tels que soumettre un mémoire au gouvernement dans le cadre d'une consultation publique sur le 4e plan de lutte à la pauvreté et organiser des présentations à l'intention de fonctionnaires de l'État. Dans ces activités, les personnes en situation de défavorisation contribuent activement à titre de présentatrices, de conférencières ou d'autrices. Cela permet de visibiliser l'ampleur de leur contribution et de leur engagement et de s'assurer que les savoirs qu'ils contribuent à développer sont utilisés à des fins de transformations sociales. Un sentiment d'appartenance à la Chaire se développe aussi au fil du temps, en raison des opportunités variées d'implication en sus des projets de recherche ponctuels circonscrits dans le temps.

Conclusion

La réduction des inégalités sociales de santé passe nécessairement par une amélioration des politiques publiques et des conditions de vie des populations structurellement désavantagées. Les dispositifs de recherche ont un rôle à jouer dans ces transformations sociales, tant par les connaissances qu'ils produisent que par les méthodes qu'ils

emploi. Il est possible dans les milieux académiques d'impliquer des personnes en situation de défavorisation socioéconomique dans les prises de décision, les choix des thèmes et des approches méthodologiques, de même que dans les activités de mobilisation de connaissances et de représentations politiques qui en découlent. Lorsque la recherche unit autour d'un objectif collectivement négocié des personnes et des univers épistémiques qui ont peu l'occasion d'interagir d'égal à égal dans la société, elle porte les germes d'un monde plus juste. C'est à la fois exigeant et stimulant, inconfortable et inspirant. La route vers le changement social est longue, sinueuse et incertaine, mais s'y engager en toute solidarité avec les personnes qui subissent le plus les conséquences de la répartition inéquitable de la richesse et des ressources est source de sens, de détermination et d'espoir dans l'avenir.

Remerciements

Je remercie chaleureusement Hélène Gaudreau et Léo Bérenger pour leur relecture attentive du manuscrit et leurs commentaires constructifs qui ont permis d'améliorer l'article. J'exprime également toute ma gratitude aux personnes en situation de défavorisation socioéconomique qui s'impliquent à la Chaire pour leur confiance et la profondeur de nos échanges.

Références

- Aïach, Pierre, Didier Fassin. (2004) L'origine et les fondements des inégalités sociales de santé. *La Revue du Praticien*, 54(20), 2221-2227.
- Alla, François, Linda Cambon, Valéry Ridde. (2023). *La recherche interventionnelle en santé des populations. Concepts, méthodes, applications.* Montpellier : IRD Éditions.
- Arnstein, Sherry R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216-224.
- Association canadienne de santé publique. (2020). *Évaluation de l'impact sur l'équité en matière de santé. Énoncé de politique.* Association canadienne de santé publique.
- Bandola-Gill, Justyna, Sotiria Grek, Marie Tichenor. (2023). The rise of the reflexive expert? Epistemic, careful and instrumental reflexivity in global public policy. *Global Social Policy*, 23(3), 481-498.
- Beaubatie, Emmanuel. (2023). Savoirs multisitués. Les reliefs de la positionnalité. *Raisons politiques*, 89, 25-42.
- Berger, Roni. (2015). Now I see it, now I don't: researcher's position and reflexivity in qualitative research. *Qualitative research*, 15(2), 219-234.
- Bilodeau Angèle, Louise Potvin. (2018). Unpacking complexity in public health interventions with the Actor-Network Theory. *Health Promotion International*, 33(1): 173-181.
- Boivin, Antoine, Dani Mothci, Vincent Dumez, Farin Shore, Amanda Bok. (2024). World leaders unite to embed social participation in health systems. Let's amplify people's voice by connecting grassroots to the tree tops. *British Medical Journal*, 386, q1460.
- Bouchard, Mathieu. (2017). L'expert et la plante verte. *Le Partenaire*, 25(3), 4-5.
- Carde, Estelle. (2021). Les inégalités sociales de santé au prisme de l'intersectionnalité. *Sciences Sociales et Santé*, 39(1), 5-30.
- Carey, Gemma, Brad Crammond, Evelyne De Leeuw. (2015). Towards health equity: a framework for the application of proportionate universalism. *International Journal for Equity in Health*, 14 : 81.
- Carrel, Marion, Christine Loignon, Sophie Boyer, Marianne De Laat. (2017). Les enjeux méthodologiques et épistémologiques du croisement des savoirs entre personnes en situation de pauvreté, praticien.ne.s et universitaires. *Sociologie et Sociétés*, 49(1), 119-142.
- Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé. (2023). *L'équité en santé : Parlons-en! (2e ed.)*. CCNDS. Université St Francis Xavier.
- Collectif provincial de réflexion sur la compensation des partenaires en recherche. (2023). *Réflexions et recommandations sur l'équité dans la compensation financière accordée à l'engagement des partenaires en recherche.* Disponible à l'adresse : <https://chaireriss.uqam.ca/collectif-provincial-compensation-partenaires-en-recherche/>
- Commission des déterminants sociaux de la santé (2008). *Résumé analytique du rapport final. Combler le fossé en une génération. Instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé.* Organisation mondiale de la santé.
- Davy, Carol, Stephen Harfield, Alexa McArthur, Zachary Munn, Alex Brown. (2016). Access to primary health care services for Indigenous peoples: A framework synthesis. *International Journal for Equity in Health*, 15: 163.
- Dawes, Daniel E. (2020). *The political determinants of health.* Baltimore: John Hopkins University Press.
- Direction régionale de santé publique de Montréal (2024). *Espérance de vie à la naissance, CLSC de la RSS de Montréal, 2001-2005 et 2017-2021.*
- Dollinger, Mollie, Jason Lodge. (2020). Student-staff co-creation in higher education: an evidence-informed model to support future design and implementation. *Journal of Higher Education Policy and Management*, 42(5), 532-546.
- Dumez, Vincent, Audrey Lespérance. (2024). Beyond experiential knowledge : a classification of patient knowledge. *Social Theory Health*, 22, 173-186.
- Ferrand, Claude. (2008). *Le croisement des pouvoirs: Croiser les savoirs en formation, recherche, action.* Paris: Les éditions de l'atelier et Éditions Quart Monde.
- Fricker, Miranda. (2007). *Epistemic injustice. Power and the ethics of knowing.* Oxford University Press.
- Frohlich, Katherine L, Louise Potvin. (2008). The inequality paradox: the population approach and vulnerable populations. *American Journal of Public Health*, 98(2), 216-221.
- Gauthier, Marie-Claire. (2024). *Les dommages épistémiques en recherche : rétablir la confiance des personnes trans envers les chercheur.euse.s en position de privilège en travail social à travers la pratique de la responsabilité épistémique.* *Éducation et socialisation*, 71, 1-17.
- Gélineau, Lucie, Sophie Dupéré, Julie Richard, VAATAVEC Collective. (2024). *Participatory action research: The woven collective analysis approach to recognize experiential knowledge poverty.* *Action Research*, 22(1), 32-50.
- Gibbons, Michael, Camille Limoges, Helga Nowotny, Simon Schwartzman, Peter Scott, Martin Trow. (1994).

The new production of knowledge. The dynamics of science and research in contemporary societies. Thousand Oaks: Sage Publications.

Gkiouleka Anna, Geoff Wong, Sarah Sowden, Clare Bamba, Rikke Siersbaek, Sukaina Manji, Annie Moseley, Rebecca Harmston, Isla Kuhn, John Ford. (2023). Reducing inequalities through general practice. *Lancet Public Health*, 8, e463-72.

Godrie, Baptiste. (2017a). Rappports égalitaires dans la production des savoirs scientifiques. *L'exemple des recherches participatives en santé mentale*. *Vie sociale*, 4(20), 99-116.

Godrie, Baptiste. (2017b). Vivre n'est pas (toujours) savoir. *Santé mentale*, 220, 38-42.

Godrie, Baptiste. (2019). La co-construction des savoirs au prisme de l'épistémologie et des inégalités sociales. *SociologieS* [en ligne]. <https://doi.org/10.4000/sociologies.11620>.

Godrie, Baptiste. (2021). Intégration des usagers et usagères et extractivisme des savoirs expérientiels : une critique ancrée dans le modèle écologique des savoirs dans le champ de la santé mentale. *Participations*, 30, 249-273.

Godrie, Baptiste, Maxime Boucher, Sylvia Bissonnette, Pierre Chaput, Javier Flores, Sophie Dupéré, Lucie Géliveau, Florence Piron, Aude Bandini. (2020). Injustices épistémiques et recherche participative : un agenda de recherche à la croisée de l'université et des communautés. *Gateways : International Journal of Community Research and Engagement*, 13(1), 1-17.

Gouvernement du Québec. (2024). Mobiliser. Accompagner. Participer. Plan d'action gouvernemental visant la lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale 2024-2029. Gouvernement du Québec.

Guta, Adrian, Sarah Flicker, Brenda Roche. (2013). Governing through community allegiance: a qualitative examination of peer research in community-based participatory research. *Critical Public Health* 2013; 23(4), 432-451.

Hawe, Penelope, Louise Potvin. (2009). What is population health intervention research? *Canadian Journal of Public Health*, 100, I8-I14.

Hawe Penelope, Alan Shiell, Therese Riley. (2009). Theorising interventions as events in systems. *American Journal of Community Psychology*, 43, 267-276.

Hawe Penelope, Erica Di Ruggiero, Emma Cohen. (2012). Frequently Asked Questions About Population Health Intervention Research. *Canadian Journal of Public Health*, 103(6), e468-e471.

Hawe Penelope. (2015). Lessons from complex interventions to improve health. *Annual Review of Public Health*, 36:307-323.

Houle, Janie, Caroline Adam, Élianne Carrier, Hélène Bélanger, Paul Morin, Louise Potvin, Emmanuelle Bédard, Jean-Marc Fontan, Paul Duguay, Meaghan Scott, Sean MacKenzie, Julie Lefebvre, Roxane Mongeau, André Ouellet, Tatiana Goi. (2023). Logement social et ses effets : Rapport final de recherche. Montréal, Chaire de recherche sur la réduction des inégalités sociales de santé. (Université du Québec à Montréal), 33 pages.

Houle, Janie, Simon Coulombe, Stephanie Radziszewski, Xavier Leloup, Paul Morin, Juan Torres, Thomas Saïas. (2017). An Intervention strategy for improving residential environment and positive mental

health among public housing tenants: rationale, design and methods of Flash on my neighborhood! *BMC Public Health*, 17, 737.

Institut national de santé publique du Québec. (2021). Réduire les vulnérabilités et les inégalités sociales : tous ensemble pour la santé et le bien-être. Gouvernement du Québec.

Jacques, Olivier, Alain Noël. (2022). Welfare state de-commodification and population health. *Plos One*, 17(8), e0272698.

Jolivet-Duval, Marion, Stéphane Safin, Samuel Huron. (2021). Design territorial, représentations spatiales et participation citoyenne : revue de cas et analyse d'outils. *Sciences du Design*, 14, 55-75.

Langhout, Regina D. (2015). Considering community psychology competencies: A love letter to budding scholar-activists who wonder if they have what it takes. *American Journal of Community Psychology*, 55, 266-278.

Langley, Joe, Daniel Wolstenholme, Jo Cooke. (2018). Collective making as knowledge mobilisation: the contribution of participatory design in the co-creation of knowledge in healthcare. *BMC Health Services Research*, 18: 585.

Lebel, Paule, Renée Dufour. (2020). L'expérience citoyenne au service de la prévention. Cadre de référence et outils de mise en œuvre pour une participation efficace de la population. Direction régionale de santé publique du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

Loignon, Christine, Catherine Hudon, Émilie Goulet, Sophie Boyer, Marianne De Laat, Nathalie Fournier, Cristina Grabovschi, Paula Bush. (2015). Perceived barriers to healthcare for persons living in poverty in Quebec, Canada: the EQUihealthY project. *International Journal for Equity in Health*, 14: 4.

Marmot, Michael. (2017). Social justice, epidemiology and Health inequalities. *European Journal of Epidemiology*, 32(7), 537-546.

Marmot, Michael. (2010). Fair society, Healthy lives: The Marmot Review. London: Strategic Review of Health Inequalities in England post-2010.

Minary Laetitia, François Alla, Linda Cambon, Joelle Kivits, Louise Potvin. (2018). Addressing complexity in population health intervention research: The context/intervention interface. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 72, 319-323.

Mantoura, Pascale, Val Morrison. (2016). Les approches politiques de réduction des inégalités de santé. Montréal, Québec : Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé.

Marmot, Michael. (2010). Fair Society, Healthy Lives: The Marmot Review. London: Strategic Review of Health Inequalities in England post-2010.

Mijs, Jonathan J B. (2021). The paradox of inequality: income inequality and belief in meritocracy go hand in hand. *Socio-Economic Review*, 19(1), 7-35.

Nez, Héloïse. (2011). Nature et légitimités des savoirs citoyens dans l'urbanisme participatif. Une enquête ethnographique à Paris. *Sociologie*, 4(2), 387-404.

Nixon, Stephanie A. (2019). The coin model of privilege and critical allyship: implications for health. *BMC Public Health*, 19, 1637.

Phillips, L Taylor, Brian S Lowery. (2020). I ain't no fortunate one: On the motivated denial of class privilege.

Journal of Personality and Social Psychology, 119(6), 1403-1422.

Piketty, Thomas. (2014). *Capital in the twenty-first century*. Cambridge: Belknap Press.

Poirier, Brianna, Dandara Haag Gustavo Soares, Lisa Jamieson. (2023). Whose values, what bias, which subjectivity?: The need for reflexivity and positionality in epidemiological health equity scholarship. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 47(5), 1-4.

Poland, Blake, Katherine L. Frohlich, Margaret Cargo. (2008). Context as a fundamental dimension of health promotion program evaluation. In L. Potvin D. McQueen (eds.), *Health Promotion Evaluation Practices in the Americas* (pp. 299-317). New York: Springer.

Potvin, Louise, Erica Di Ruggiero, Jean A Shoveller. (2013). Pour une science des solutions : la recherche interventionnelle en santé des populations. *La santé en action*, 425, 13-15.

Racine, Éric. (2024). What Participatory Research and Methods Bring To Ethics: Insights From Pragmatism, Social Science, and Psychology. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 34(1), 99-134.

Radziszewski, Stephanie, Janie Houle, Jean-Marc Fontan, Katherine L Frohlich, Juan Torres, Antoine Boivin, Simon Coulombe, Hélène Gaudreau. (2024). Aiming for transformations in power relations: Lessons from an intersectoral CBPR project with public housing tenants. *Health Promotion International*, 39, daae085

Riley, Barbara, Jean Harvey, Erica Di Ruggiero, Louise Potvin. (2015). Building the field of population health intervention research: The development and use of an initial set of competencies. *Preventive Medicine Reports*, 2, 854-857.

Roche, Brenda, Adrian Guta, Sarah Flicker. (2010). *Peer Research in Action I: Models of Practice*. Toronto: The Wellesley Institute.

Smith, Maxwell J, Alison Thompson, Ross E G Upshur. (2018). Is "health equity" bad for our health? A qualitative empirical ethics study of public health policy-makers' perspectives. *Canadian Journal of Public Health*, 109, 633-642.

Van Wijk, Els C, Lorraine L Landais, Janneke Harting. (2019). Understanding the multitude of barriers that prevent smokers in lower socioeconomic groups from accessing smoking cessation support: A literature review. *Preventive Medicine*, 123, 143-151.

Wallerstein, Nina, Bonnie Duran. (2010). Community-based participatory research contributions to intervention research: the intersection of science and practice to improve health equity. *American Journal of Public Health*, 100, S40-S46.

Wallerstein, Nina, Bonnie Duran, John G. Oetzel, Meredith Minkler. (2018). *Community-based participatory research for health: Advancing social and health equity*. John Wiley Sons.

Wilkinson, Richard, Kate Pickett. (2009). *The spirit level: Why greater equality makes societies stronger*. London: Bloomsbury.



REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

#12 / 2024 - 2025

Inégalités et justice sociale (1/2)



REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

ISSN : 2650-5614 - E-ISSN : 1645-6638

