



HAL
open science

Faire de la recherche sociologique en santé publique ? Du positionnement à la pratique : le cas de la recherche sur l'informatin et l'éducation en santé

Joëlle Kivits

► **To cite this version:**

Joëlle Kivits. Faire de la recherche sociologique en santé publique ? Du positionnement à la pratique : le cas de la recherche sur l'informatin et l'éducation en santé. Sociologie. Université de Lorraine; Ecole Doctorale SLTC – “ Sociétés, Langages, Temps, Connaissances ”, 2019. tel-02394889

HAL Id: tel-02394889

<https://hal.univ-lorraine.fr/tel-02394889v1>

Submitted on 5 Dec 2019

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

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

Ecole Doctorale SLTC – « Sociétés, Langages, Temps, Connaissances »

Mémoire d'Habilitation à Diriger des Recherches (HDR)

CNU 19 – Sociologie, démographie

Présenté par

Joëlle KIVITS

FAIRE DE LA RECHERCHE SOCIOLOGIQUE EN SANTE PUBLIQUE ?

DU POSITIONNEMENT A LA PRATIQUE : LE CAS DE LA RECHERCHE SUR

L'INFORMATION ET L'EDUCATION EN SANTE

∞ PARTIES 1 & 2 ∞

Jury

- Rapporteurs :** **Madame Maryvette BALCOU-DEBUSSCHE**, Professeur en Sciences de l'Education, Laboratoire ICARE, Université de La Réunion
Monsieur Jacques RODRIGUEZ, Professeur de Sociologie, Centre de Recherches « Individus, Épreuves, Sociétés » (CeRIES), Université de Lille
Monsieur Laurent VISIER, Professeur de Sociologie, CEPEL, Université de Montpellier
- Examineurs :** **Madame Karine CHEVREUL**, Professeur de Santé Publique, Economie de la santé, URC-ECO, AP-HP, Epidémiologie clinique et évaluation économique appliquées aux populations vulnérables (ECEVE), Université Paris Diderot Paris 7
Monsieur Gérald GAGLIO, Professeur de Sociologie, Groupe de Recherche en Droit, Economie, Gestion (GREDEG), Université de Nice Sophia Antipolis
Madame Cherry SCHRECKER, Professeur de Sociologie, Laboratoire de Sciences Sociales PACTE, Université Grenoble Alpes, **Guidante scientifique**
Madame Ingrid VOLERY, Professeur de Sociologie, Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales (2L2S), Université de Lorraine

Remerciements

Mes premiers remerciements sont pour Cherry Schrecker qui a accepté de m'accompagner sur le chemin de l'HDR. Lorsque ce chemin s'est montré remuant sur la fin, j'ai apprécié sa présence à mes côtés. C'est dans ces cas-là qu'on mesure l'importance d'une guidance éclairée couplée d'un regard bienveillant. Merci à elle.

Je remercie Maryvette Balcou-Debussche, Karine Chevreul, Gérald Gaglio, Jacques Rodriguez, Laurent Visier et Ingrid Volery d'avoir accepté de participer à ce jury.

L'HDR est l'occasion de remercier celles et ceux que l'on côtoie tous les jours et dont on comprend la place dans les moments de doutes ou de lassitude. Leurs conseils, encouragements et multiples offres de petits et grands services témoignent de leur présence, tellement indispensable.

Du fond du cœur, merci à quatre drôles de dames : Laetitia (M), Laetitia (R), Nelly et Frédérique. Grâce à elles, faire de la sociologie en santé publique aura pris son sens en transformant un parcours professionnel en une belle aventure humaine. Qu'elles soient ici remerciées pour nos échanges intenses ou éparpillés, vifs ou de concert, concentrés ou rêveurs, professionnels ou personnels. Un énorme merci à Laetitia (M) pour l'opportunité qu'elle m'a donnée de m'investir, en tant que sociologue, dans de si beaux projets de recherche en santé publique, mais aussi et surtout pour son accueil enthousiaste et son écoute réconfortante. Ce sont des amitiés qui comptent.

Merci à Francis pour son soutien essentiel dans la construction de mon parcours. Merci de m'encourager à croire que ma place est bien quelque part en santé publique.

Merci à Justine qui, à sa manière (d'étudiante à doctorante), est depuis le début à mes côtés. Qu'elle ait accepté de rejoindre l'aventure de l'expertise me ravit ! Son aide constante et ses encouragements sincères me sont d'une aide précieuse.

Merci à Agnès toujours au poste pour répondre à mes multiples « petites » questions et pour m'avoir soutenue dans la finalisation de ce manuscrit.

Merci à celles et ceux dont les bonjours et sourires, les « Comment ça va ? » et « Tu as passé un bon WE ? » ou encore « Café ? » égayent et allègent le quotidien. En partant du bout de l'allée de la Déodatie, en remontant par l'allée du Lunévillois jusqu'à l'allée du Sillon Lorrain, merci à Cédric, Jean-Claude, Cécile, Valérie, Karine, Véro, Pascale, Elina, Véronique, Etienne, Corinne, Nathalie, Sylvie, Louise, Philippe, Véronique, Samia, Charlotte, Joséphine.

Enfin, un merci haut et fort à mes proches qui me rappellent que l'essentiel ne se trouve pas dans ce travail : Cyrille qui veille chaque jour à que cette agitation professionnelle ne gomme pas nos aspirations d'ailleurs et de meilleur ; Eloi, Eulalie et Justine pour qui mon travail « à la fac » restera sans doute longtemps un mystère. J'adresse enfin une pensée particulière à mes parents dont le soutien est indéboulonnable.

Table des matières

REMERCIEMENTS.....	3
TABLE DES MATIERES.....	4
TABLE DES FIGURES ET DES ENCADRES.....	5
TABLE DES ABREVIATIONS.....	6
<u>PARTIE 1 : FAIRE DE LA RECHERCHE SOCIOLOGIQUE EN SANTE PUBLIQUE ? DU POSITIONNEMENT A LA PRATIQUE : LE CAS DE LA RECHERCHE SUR L'INFORMATION ET L'EDUCATION EN SANTE</u>	
INTRODUCTION GENERALE	9
A. PARCOURS ET POSTURE DE RECHERCHE	11
Introduction.....	12
Chapitre I Trajectoire.....	18
I 1. Parcours de formation à la recherche en sciences sociales et en sociologie de la santé	18
I 1.1. Découverte de l'objet sociologique « santé » en contextes étrangers.....	18
I 1.2. Vers un sujet de thèse « ancré ».....	22
I 1.3. Post-doctorat : Information, consentement et recherche en santé	35
I 2. Parcours professionnel : des NTIC à la santé publique.....	37
I 2.1. Découverte des Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication	37
I 2.2. Découverte du champ de la santé publique	39
I 2.3. Découverte du monde hospitalier : la coordination de l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique du Patient.....	42
I 3. Faire de la recherche en sociologie ou en santé publique ? Des pratiques variées au positionnement	44
I 3.1. Projets 2008-2012.....	45
I 3.2. De 2012 à aujourd'hui.....	53
I 3.3. Au-delà des projets : les axes et la périphérie de la recherche	69
Chapitre II De la particularité d'être sociologue en santé publique	74
II 1. L'incontournable interdisciplinarité	74
II 1.1. L'interdisciplinarité en santé publique : de l'évidence au défi	75
II 1.2. Des cadres de recherche (désormais ?) propices à l'interdisciplinarité	78
II 1.3. L'interdisciplinarité « en actes »	82
II 2. De la recherche à l'expertise, de l'expertise à la recherche	96
II 2.1. De la recherche en sociologie à l'expertise en santé publique.....	97
II 2.2. Recherche et expertise en sociologie et en santé publique : les termes du débat	104
II 3. De quelques bienfaits du qualitatif dans les recherches en santé	112
II 3.1. La recherche qualitative : de quoi parle-t-on ?.....	113
II 3.1. « Objets qualitatifs », problématisation et nouvelles collaborations	115
II 3.3. Valoriser les recherches qualitatives en santé.....	121
Conclusion	123
B. DE L'INFORMATION A L'EDUCATION EN SANTE : ILLUSTRATION D'UNE PRATIQUE DE RECHERCHE SOCIOLOGIQUE EN SANTE PUBLIQUE	126
Introduction.....	127
Chapitre III L'éducation en santé : un objet sociologique ?	129
III 1. Education « en » santé : de quoi parle-t-on ?.....	131
III 1.1. Le champ de l'éducation en santé publique : concepts fondateurs, types d'ES et évolutions marquantes.....	132
III 1.2. Les contextes favorables à l'éducation en santé : évolutions épidémiologiques et connaissances associées.....	141

III 2. Approches sociologiques de l'ES.....	145
III 2.1. L'ES comme pratique sociale	145
III 2.2. De la critique sociologique de l'ES	146
III 2.3. A la recherche du sujet dans les nouvelles formes d'ES	150
III 3. Problématiser l'ES.....	153
III 3.1. De l'individu au sujet réflexif, du comportement aux pratiques	154
III 3.2. Vers une sociologie de l'ES impliquée.....	156
Chapitre IV Le sujet et le contexte : exploration de l'agentivité dans les interventions éducatives.....	161
IV 1. L'ES en action : rencontre d'un questionnement de santé publique et d'une démarche de recherche sociologique.....	163
IV 1.1. De l'importance du contexte en éducation pour la santé (1) : déterminants de santé et socialisation	164
IV 1.2. De l'importance du contexte en éducation en santé (2) : de l'éducation thérapeutique à la littératie en santé	170
IV 1.3. Un projet pour combler les manques : le projet EXPAND	177
IV 2. Explorer l'agentivité dans les interventions éducatives	182
IV 2.1. L'agentivité, quelle réalité (I) ? Eléments de littérature et autres concepts	183
IV 2.2. L'agentivité, quelle réalité (II) ? Des indices à trouver dans les recherches antérieures	194
IV 3. De la notion théorique à l'implication sociologique.....	205
Conclusion	209
CONCLUSION GENERALE	210
BIBLIOGRAPHIE	212

Partie 2 : CV détaillé et liste des publications et productions scientifiques

Curriculum Vitae détaillé	226
a) Présentation	226
b) Activités d'enseignement et responsabilités pédagogiques	227
c) Activités de recherche	233
Publications et productions scientifiques	242
a) Articles.....	242
Article accepté sous réserve de modification	242
Articles publiés dans des revues à comité de lecture	242
Direction d'ouvrage	243
Chapitres d'ouvrages	243
Editoriaux, lettres à la rédaction.....	244
Articles de revues	244
Rapports.....	244
b) Communications.....	245
Conférences et séminaires invités	245
Communications orales dans des communications scientifiques avec actes	246
Communications orales dans des communications scientifiques sans actes	247
Communications affichées dans des communications scientifiques avec actes	248
Communications affichées dans des communications scientifiques sans actes	249

Table des figures, encadrés et tableau

Figure 1 : Mon activité de recherche en sociologie dans le champ de la santé publique.....	16
Figure 2 : Les étapes de la RISP RESIST	60
Figure 3 : Extrait des données d'observation sociologique dans RESIST - placement des élèves et interactions lors des conférences initiales	86
Figure 4 : Organisation du recueil et de l'analyse des données d'observation de RESIST	86
Figure 5 : Extrait de l'analyse sociologique des entretiens dans RESIST	89
Figure 6 : Extrait de l'analyse psychologique des entretiens dans RESIST	90
Figure 7 : Organisation du recueil et de l'analyse des données d'entretiens dans RESIST	91
Figure 8 : Les formes de l'expertise selon le LENTIC appliquées aux projets du CESP	106
Figure 9 : La problématisation.....	117
Figure 10 : Cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants	140
Figure 11 : modèle de la Commission des Déterminants Sociaux de la Santé (modèle CDSS) de l'OMS	165
Figure 12 : La recherche sociologique EXPAND dans le champ de la santé publique.....	208
Encadré 1 : Projets du Centre d'Expertise en Santé Publique terminés et en cours de réalisation	100
Encadré 2 : La Charte d'Ottawa	133
Encadré 3 : Evolution des définitions de l'éducation pour la santé	134
Tableau 1 : Bases consultées et mots-clés utilisés pour la revue systématique de la littérature	186

Table des abréviations

ANR	Agence Nationale de la Recherche
ARS	Agence Régionale de Santé
CESP	Centre d'Expertise en Santé Publique
CFA	Centre de Formation des Apprentis
EPS	Education Pour la Santé
ES	Education en Santé
ESF	Education à la Santé Familiale
ETP	Education Thérapeutique du Patient
IREPS	Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé
IReSP	Institut de Recherche en Santé Publique
LENTIC	Laboratoire d'Etudes sur les Nouvelles Technologies de l'information et de la Communication
	Laboratoire d'Etudes sur les Nouvelles formes de Travail, l'Innovation et le Changement
LSE	London School of Economics and Political Science
MSP	Maison de Santé Pluriprofessionnelle
NTIC	Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PES	Parcours Educatif de Santé
RISP	Recherche Interventionnelle en Santé des Populations
SFSP	Société Française de Santé Publique
SHS	Sciences Humaines et Sociales
UTEP	Unité Transversale d'Education thérapeutique du Patient

PARTIE 1

**FAIRE DE LA RECHERCHE SOCIOLOGIQUE EN SANTE PUBLIQUE ?
*DU POSITIONNEMENT A LA PRATIQUE : LE CAS DE LA RECHERCHE
SUR L'INFORMATION ET L'EDUCATION EN SANTE***

INTRODUCTION GENERALE

Au moment de terminer la rédaction de cette Habilitation à Diriger des Recherches (HDR), s'est posée la pertinence du titre. Initialement, j'avais opté pour « L'information et l'éducation en santé : des objets pour les sociologues ? Pratique de la recherche sociologique en santé publique ». Force était de constater que la question ne portait pas tant sur la première partie du titre mais bien sur la seconde : comment pratiquer la recherche sociologique en santé publique ? Pourquoi faut-il d'ailleurs faire de la recherche sociologique en santé publique ? S'agit-il alors de recherche sociologique ? Qu'est-ce que la recherche sociologique dans ce contexte ? Qu'en est-il de la recherche en santé publique ?

Une chose se révélait certaine : ce mémoire était un questionnement constant, permanent, incessant sur ma pratique de la recherche. Décrire ce que je fais depuis 7 ans au sein de mon laboratoire de recherche APEMAC ne présente aucune difficulté. Définir d'où je parle pour chacune des activités engagées se révèle déjà plus délicat. Dévoiler ce que je pense être la recherche sociologique en santé publique est carrément périlleux.

Le risque était pris dès ma demande d'autorisation à l'inscription à l'HDR que j'ai déposée à l'école doctorale « Sociétés, Langages, Temps, Connaissances » de mon Université. En tant que sociologue, quoi de plus normal, répondais-je à mes collègues médecins, épidémiologistes, spécialistes de l'activité physique... J'aurais pu en effet soutenir mon HDR au sein de l'Ecole Doctorale, BIOSE pour « Biologie, Santé, Environnement ». Tout aurait été sans doute plus facile. Quelque chose m'aurait manqué cependant.

Les dernières années passées au sein d'APEMAC m'ont fait découvrir une pratique de la recherche stimulante par ses méthodes, riche dans ses questionnements, exigeante dans la valorisation – scientifique et sociale – de ses résultats. J'espère y avoir trouvé ma place comme sociologue. Mais il est alors temps de faire le point : mon activité relève-t-elle toujours de la sociologie ?

Je connais l'inconfort de ma position : ne baignant pas dans un environnement académique « purement » sociologique, mon activité de recherche ne respecte pas à la lettre les canons de la discipline. Quelques écarts sont rapidement décelables : balade

entre différents cadres théoriques, frontière avec une recherche « appliquée » souvent franchie, recherche sur des objets multiples...

Tout au long de ce mémoire, je m'attacherai à mettre en sens ma pratique de la recherche – nous verrons en fin de mémoire si nous pouvons la qualifier de sociologique – en santé publique. Décrire mes activités et présenter mes perspectives de recherche me permettront de faire le point, et surtout de préciser « d'où je parle ». Cette mise en sens interrogera sans doute le lecteur. Je n'ai pas trouvé d'autre route que de m'exposer à ces questions pour me sortir d'une situation inconfortable. Si l'exercice d'écriture de l'HDR et de soutenance à venir doit être contributif dans mon parcours, ce sera, je l'espère, ainsi : que la présentation de mon activité de recherche auprès de chercheurs en sciences sociales dont l'expérience scientifique et les connaissances thématiques font autorité, puisse m'aider à avancer scientifiquement et à mieux penser, sinon mon objet, du moins ma pratique de la recherche.

Les deux premiers chapitres de ce mémoire retracent mon parcours et ma posture de recherche. Le chapitre I exposera ma trajectoire de recherche mais aussi professionnelle. Quelques détours sont en effet à noter et qui expliquent sans doute le rapprochement avec le monde de la santé publique et le développement d'un questionnement de recherche autour de l'information et l'éducation en santé. Le chapitre II discutera de trois traits saillants qui, selon moi, font la particularité de ma pratique de la recherche : l'interdisciplinarité, la proximité de la recherche avec l'expertise, et la recherche qualitative en santé.

Dans les deux chapitres suivants, je propose d'illustrer la recherche sociologique telle qu'elle peut se déployer en santé publique, à partir d'un projet d'avenir. Dans le chapitre III, je présenterai l'éducation en santé comme objet sociologique et introduirai le projet de recherche dans lequel je suis actuellement engagée. Le concept d'agentivité est au cœur du chapitre IV : j'expliquerai comment j'envisage de l'explorer dans les interventions éducatives en santé, et d'en faire un projet scientifique en sociologie.

Une recherche sociologique en santé publique est-elle possible ? La question est posée, le débat est ouvert.

Première réunion plénière de l'Unité Transversale d'Education thérapeutique du Patient, novembre 2014

- Bonjour à toutes et tous, je me présente, je suis Joëlle Kivits et je coordonnerai désormais l'UTEF.
- Vous êtes médecin ?
- Non.
- Vous êtes cadre ?
- Non.
- Infirmière ?
- Non.
- Psychologue ?
- Non.
- ...
- Je suis sociologue.
- ...
- ...
- ...
- Bon, passons à l'ordre du jour de la réunion.

Cette première partie a pour objectif d'explicitier ma position actuelle. Il s'agit de retracer l'ensemble de mon parcours en éclairant au mieux le questionnement scientifique qui fonde mon activité, et à partir d'expériences concrètes, de préciser ma place et ma contribution en tant que chercheure en sociologie, dans le champ de la santé publique.

Le premier chapitre « Trajectoire » retrace le chemin emprunté depuis mon année de Master jusqu'à aujourd'hui. Je m'attacherai à décrire mon parcours géographique et les objets de recherche qui ont été les miens. J'ajouterai cependant à la singularité principale – une sociologue en santé publique – une aspérité. Il me faudra en effet sortir à deux reprises – de 1998 à 2000 et de 2005 à 2012 – du sentier académique puisque des opportunités professionnelles se sont présentées et entremêlées à mon parcours de recherche. Ce chapitre s'organisera autour de trois points : ma formation à la recherche, mon parcours de « professionnelle » en santé publique, et mon parcours de chercheure articulé autour des projets de recherche auxquels j'ai participé.

Le deuxième chapitre s'arrêtera sur les traits caractéristiques qui ont fondé ma posture de chercheur en sociologie et en santé publique. Si l'exercice de l'HDR consiste à faire ressortir les granularités d'un parcours, je souhaiterais signaler trois traits saillants : l'interdisciplinarité qui compose ma pratique quotidienne de la recherche ; une activité d'expertise récente dont la frontière se confond avec mon activité de recherche ; la recherche qualitative et ses apports dans les recherches en santé publique.

Au préalable, une présentation de la santé publique s'impose. Comme le note Didier Fassin, la santé publique est une expression banalisée qui laisse croire à sa dimension familière (Fassin 2008) : tout un chacun peut trouver « sa » définition de la santé publique. Là est sans doute un premier piège. Je ne m'aventurerai pas à définir ce champ de manière très savante – les écrits de D. Fassin apporteront une compréhension complète et approfondie de ce que peut être la santé publique. Dans le cadre de ce mémoire et pour la clarté de mon propos, j'opterai pour une définition très pragmatique.

Il y a quelques années, en introduction d'un article, François Alla et moi-même avons défini la santé publique comme un « *champ disciplinaire et d'activité complexe* » et proposé

la définition suivante : « *La santé publique se définit par une activité professionnelle et institutionnelle très diverse [Bréchat, Salines et Degouin, 2006] qui comprend, entre autres, l'organisation de la santé et des soins, l'observation de la santé et la surveillance sanitaire, les activités de promotion de la santé et de prévention. Si la santé publique est sur le plan universitaire une spécialité médicale, les professionnels de santé publique ont une grande diversité d'origine – médecine mais aussi psychologie, sciences de l'éducation, sciences sociales* » (Kivits et Alla 2012).

Cette définition apporte deux éclairages : la santé publique est un champ d'activité composé de plusieurs domaines de pratiques – la promotion de la santé, dont nous parlerons beaucoup dans ce mémoire, est l'un d'entre eux. Le deuxième éclairage porte sur la diversité des profils des professionnels de la santé publique, ce qui contraste avec une santé publique académique placée sous l'égide de la profession médicale.

Je mobilise dans mes enseignements deux autres définitions qui me semblent informatives de ce qu'est la santé publique. En 1980, Jacques Monnier et collègues définissent la santé publique comme « *une discipline autonome qui s'occupe de la santé globale des populations sous tous ses aspects curatifs, préventifs, éducatifs et sociaux ; son objectif est la mise en place de systèmes et d'actions de promotion de la santé, de prévention et de traitement des maladies, de réadaptation des handicapés* » (Monnier et al. 1980). Cette définition met en avant la santé des populations comme « objet » de la discipline et insiste sur la mise en place d'actions.

La définition de Laurent Chambaud considère de son côté la santé publique comme une « *rencontre à trois niveaux* » : 1) « *entre l'appréciation de l'état de santé et du bien-être d'une population, d'un groupe de personnes et la mise en œuvre d'interventions collectives pour améliorer cette situation* » ; 2) « *au niveau des méthodes [...] elle nécessite de croiser les connaissances, de mettre en résonance plusieurs disciplines scientifiques* » ; 3) « *une synthèse entre les soins et la santé, entre le préventif et le curatif* » (Chambaud 2016). Cette dernière définition est d'emblée plus complexe et témoigne de la difficulté de définir simplement la santé publique. Elle laisse surtout entrevoir un champ d'activité et de recherche en tension. Le deuxième niveau nous intéresse plus particulièrement : la recherche en santé publique travaille à la production de connaissances dans un cadre pluridisciplinaire. Puisqu'il s'agit d'une rencontre entre ces 3 dimensions, il est important que la recherche en santé publique couvre le champ large des domaines de pratique cités

plus haut : elle ne se limite pas à la santé et à son amélioration, mais aussi aux soins et à leur organisation.

Mon activité de chercheuse dans le champ de la santé publique est donc de participer à la production, en collaboration avec d'autres chercheurs issus d'autres disciplines, de connaissances sur la santé des populations. Je me situe plus particulièrement dans le champ de la promotion de la santé. Il s'agit d'un espace d'action et de recherche – comme le sont les autres domaines de la santé publique – qui repose sur la définition suivante de la promotion de la santé : « *processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci* » (Organisation Mondiale de la Santé 1986). Ce principe constitue le pivot de l'activité professionnelle et de recherche en promotion de la santé. Nous aurons l'occasion d'y revenir.

Qu'en est-il alors de la sociologie et de la recherche en sociologie ? Là encore, je ne m'aventurerai pas sur des terrains longuement explorés et débattus. Je resterai très pragmatique et partirai de la définition que l'on peut trouver dans le manuel « Introduction à la sociologie » de Michel De Coster et collègues (De Coster, Bawin-Legros, et Poncelet 2006). La définition proposée se compose en réalité de trois volets : la définition de l'objet des sciences sociales, le point de vue de la sociologie et les étapes de la recherche en sociologie.

Les auteurs énoncent tout d'abord que « *Les sciences sociales s'intéressent par définition aux phénomènes sociaux, ce qui exclut en principe, les phénomènes physiques ou naturels. Cet objet englobe les croyances, les représentations, les valeurs, les institutions, les organisations, les contraintes, etc. En réalité, tous ces phénomènes se traduisent ou s'objectivent par des actions humaines. En amont, ils ont été créés à l'initiative des hommes, et en aval, ils influencent peu ou prou ces mêmes activités. Dès lors, affirmer que la sociologie a pour objectif d'étudier l'action humaine, comme toutes les sciences humaines et sociales revient à dire qu'elle s'intéresse à ses résultats, qu'ils soient d'ordre institutionnel, organisationnel, groupal ou encore de l'ordre des croyances, des valeurs, des attitudes, etc.* » (p.28). Quel est alors le point de vue de la sociologie qui la distinguerait comme discipline ? Pour ces auteurs, « *si la sociologie s'occupe des phénomènes sociaux, qu'ils s'expriment en termes d'actions, d'interactions, d'organisations, d'institutions, de contraintes, etc., c'est pour en chercher l'explication dans les facteurs sociaux eux-mêmes. Il en résulte qu'il n'y a pas d'objet sociologique par essence mais que toute activité humaine significative peut être*

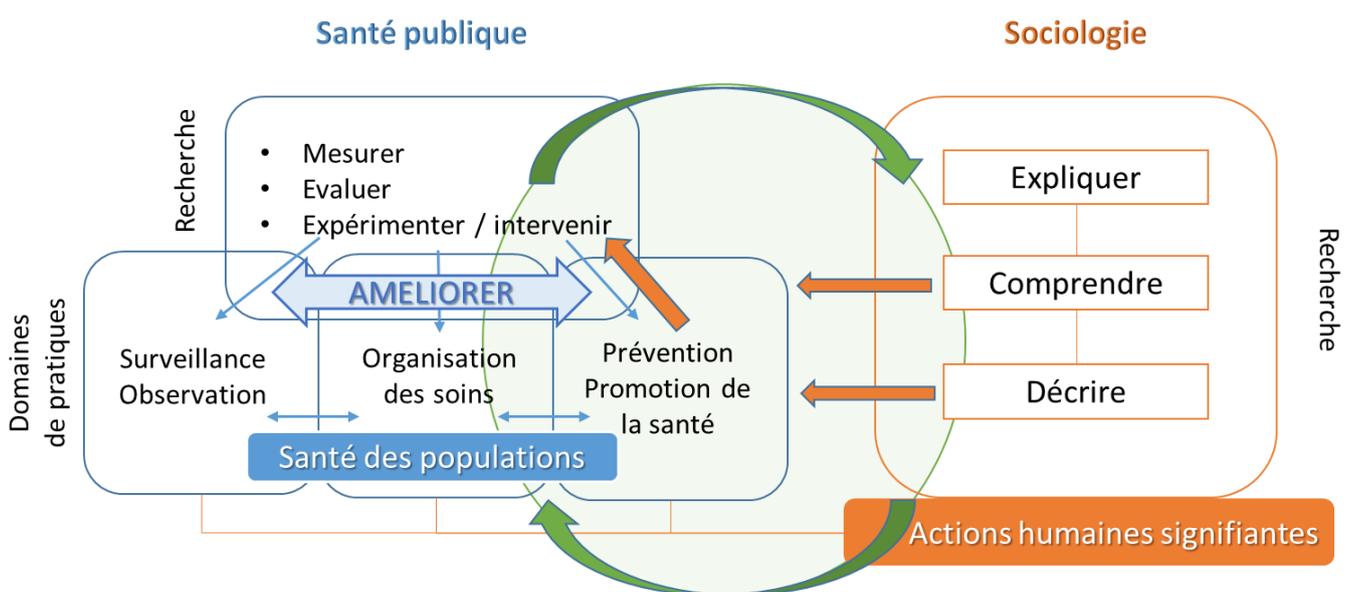
analysée en termes sociologiques » (p.32). Enfin, la recherche en sociologie est le moyen pour atteindre l'objectif d'analyse de l'action humaine signifiante. Elle se base sur trois grandes étapes : 1) « *La description consiste à observer et à définir dans sa réalité brute une situation à travers l'action d'un acteur, individuel ou collectif au demeurant, ou celle de plusieurs acteurs ainsi que les éléments qui environnent le processus* » ; 2) « *La compréhension suppose un effort d'analyse visant à saisir les intentions de l'agent ou de l'acteur par rapport à autrui et à déterminer dans le cadre d'une conceptualisation et d'une méthodologie appropriées la signification pertinente des motivations qui les font agir* » ; et 3) « *l'explication est le moment à la faveur duquel le chercheur s'efforce d'en éclairer la signification dans le cadre d'une théorie ou d'un modèle d'interprétation* » (p.33).

Quelle serait alors mon activité de chercheur en sociologie dans le champ de la santé publique ? L'inquiétude n'est pas, il me semble, sur l'objet et le point de vue : en termes d'actions humaines signifiantes, la santé publique me semble un champ d'étude riche, voire rassurant. La difficulté se trouve davantage dans la finalité de la recherche : elle est assurément tournée vers l'action en santé publique ; elle est compréhensive et explicative en sociologie. Prenons l'exemple du sevrage tabagique chez les jeunes apprentis, au cœur du projet RESIST dont nous parlerons dans ce mémoire. La recherche en santé publique s'attachera à étudier les facteurs déterminant le sevrage. A partir des résultats, des propositions d'action (d'accompagnement par exemple) peuvent être formulées, soit par les chercheurs eux-mêmes, soit par d'autres acteurs du champ qui s'emparent des résultats pour construire leurs actions. La recherche en sociologie participera aussi à l'étude des facteurs du sevrage, mais les étapes de la recherche vont amener le sociologue à rapidement « faire du terrain » afin de décrire le processus de sevrage tel qu'il peut apparaître signifiant du point de vue des acteurs, de l'institution, des valeurs... Un travail de conceptualisation s'ensuivra – de déconstruction et de reconstruction de l'objet « sevrage tabagique » au regard des cadres théoriques proposés par la sociologie – démarche quelque peu distante de la recherche en santé publique mais se mariant plutôt bien aux activités de recherche de la santé publique, voire même aux actions développées au sein des domaines de pratiques. L'étape d'explication tend par contre à éloigner la sociologie de la santé publique : tandis que la santé publique se centrera sur l'action, la sociologie plongera dans l'explication du phénomène étudié à partir de cadres théoriques et interprétatifs qui ne sont pas nécessairement partagés par la santé publique (et qui peuvent aussi être débattus au sein même de la sociologie).

Cette présentation est sans doute naïve, voire caricaturale. Elle laisse cependant entrevoir les déplacements fréquents entre deux manières de faire de la recherche, qui renvoient à des champs d'activités et des finalités de production de connaissances différents.

La figure 1 tente de schématiser la zone d'activité qui est la mienne en tant que chercheure en sociologie dans le champ de la santé publique. Du côté de la santé publique, on distingue la recherche des domaines de pratiques bien que ces zones se superposent en vue d'une amélioration de la santé à un niveau populationnel. Du côté de la sociologie, je reprends les trois étapes de la recherche sociologique, en rappelant que l'objet générique sont les « actions humaines significantes ». Ma zone d'activité est représentée par l'espace central : y sont incluses les étapes de description et de compréhension propres à la sociologie et qui viennent informer un domaine de pratiques en particulier, celui de la prévention et de la promotion de la santé, et marginalement de l'organisation des soins. En y entrant, je pénètre aussi l'espace de recherche en santé publique où je vais notamment prendre part à des interventions de recherche. Cette zone est dynamique : les deux côtés s'alimentent et je vais me situer tantôt plutôt à droite, tantôt plutôt à gauche en fonction des projets, des collaborations, des objectifs, des perspectives et des nouveaux questionnements de recherche.

Figure 1 : Mon activité de recherche en sociologie dans le champ de la santé publique



Dans cette première partie de mémoire exposant mon parcours et ma posture de recherche, je me contraindrai, autant que faire se peut, à préciser « d'où je parle » et à mettre en avant ce que ma démarche de recherche, en santé publique, revêt de sociologique.

Je propose, dans ces premières pages, de présenter mon parcours à partir de trois accroches : la formation à la recherche (où il sera question de traverser la Manche), mon parcours de professionnelle de santé publique¹, et mon parcours de chercheur en sociologie et en santé publique vu au travers des projets de recherche. Il s'agira tout autant d'identifier les éléments qui permettent de comprendre ma position actuelle, que d'introduire à une posture de recherche que je développerai dans le second chapitre.

I | 1. Parcours de formation à la recherche en sciences sociales et en sociologie de la santé

I | 1.1. Découverte de l'objet sociologique « santé » en contextes étrangers

En 1998, après mes quatre premières années d'université en Belgique, dont deux en sociologie², mon souhait a été de me spécialiser en sociologie de la santé. J'ai découvert la santé comme thématique sociologique lors d'un séjour ERASMUS à l'Université de Leicester, en Angleterre, où l'occasion m'avait été donnée de suivre un cours en sociologie de la santé et de la maladie³. Mon intérêt pour la santé et la maladie se concrétisait alors

¹ A partir de leurs expériences de doctorants en santé publique, Anthony Lacouture et Mélanie Villeval font la distinction entre chercheur « en » et « de » santé publique : « *Les jeunes chercheurs « en » santé publique sont formés à une discipline à part entière (sociologie, sciences politiques, épidémiologie, géographie, ou encore psychologie, par exemple) qu'ils mobilisent, à travers l'utilisation de concepts, méthodes ou théories issus de cette discipline, pour répondre à une question de recherche en santé publique. Les jeunes chercheurs « de » santé publique, dont certains sont issus du milieu professionnel, ont suivi une formation de master pluridisciplinaire en santé publique ou promotion de la santé. Dépendamment de leur question de recherche, ils mobilisent les théories, concepts et méthodologies issues de différentes disciplines.* » (Lacouture et Villeval 2018) (p.61).

² Avant le processus de Bologne et la déclaration du même nom en 1999 rapprochant les systèmes d'études supérieures européens, les années universitaires en Belgique s'organisaient de la manière suivante : 2 années de candidatures, 2 années de licence, 1 année de maîtrise professionnelle ou de recherche, et 3 à 5 années de doctorat. J'ai ainsi suivi 2 années de candidatures en Sciences économiques, politiques et sociales aux Facultés Universitaires Notre-Dame de la Paix à Namur (1993-95), suivies de 2 années de licence en sociologie à l'Université Catholique de Louvain-la-Neuve (1995-97).

³ « Sociology of health and illness », enseignement toujours dispensé (<https://le.ac.uk/modules/sy3095>).

par la réalisation d'un travail de fin d'étude et la rédaction d'un mémoire de deuxième année de licence⁴ portant sur les soins palliatifs⁵. C'est donc par l'entrée de la fin de vie que mon regard s'est porté sur les corps malades, les patients, les proches, les soignants, les lieux de soins et au-delà, la santé. Ce travail était inspiré par la lecture des écrits de Philippe Ariès, et notamment « Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen à nos jours » (Aries 2014).

Arriver à la santé par le biais de la mort me paraît tout à la fois paradoxal et logique. Pour l'illustrer, je me permettrais un retour dans le futur. En 2012, se tenait un séminaire de travail autour du projet de recherche interventionnelle⁶, PRALIMAP-Ines, dirigé par le Professeur Serge Briançon⁷. Modératrice d'une table-ronde, je me retrouvai aux côtés du sociologue Christian Baudelot qui s'exprimait sur les inégalités sociales dans toutes les dimensions de la vie (Laurent, Bonsergent, et Briançon 2012). Ce dernier commença son exposé par l'assertion suivante : « *Quoi de mieux pour comprendre les inégalités sociales de santé, que de s'intéresser aux inégalités dans l'ordre d'arrivée au cimetière ?* ». Parmi les indicateurs de santé⁸, les indicateurs de mortalité (et de mortalité prématurée dans le cas des inégalités) figurent en effet en première place (Moquet 2008). En santé publique, malgré le développement du champ de la promotion de la santé sur lequel nous reviendrons, mais aussi le développement des travaux autour de la santé perçue dans les années 80 et 90 jusqu'à aujourd'hui (Guillemin et al. 2018; Leplège 2001), la santé reste avant tout appréhendée et mesurée par son contraire et extrême opposé que représente la mort. L'attention sociologique portée à la santé ne s'est pas fondée autrement. Les questionnements initiaux et préalables à l'avènement de la sociologie de la santé, étaient

⁴ Correspondant aujourd'hui à un Master 1.

⁵ « Les soins palliatifs et leur impact dans l'approche des soins de santé », Mémoire de fin d'études présenté en vue de l'obtention du grade de licenciée en sociologie, Université Catholique de Louvain, 1996-1997. Non publié.

⁶ Nous aurons l'occasion de revenir à plusieurs reprises sur la recherche interventionnelle, ses définitions et ses caractéristiques. La définition communément partagée est la suivante : « *l'utilisation des méthodes de la recherche pour produire des connaissances concernant des interventions, qu'elles soient menées ou non dans le champ du système de santé* » (Alla et Kivits 2015) (p.303).

⁷ Faisant suite au projet de recherche PRALIMAP visant à évaluer en population générale trois stratégies d'intervention de promotion de la santé en milieu scolaire pour la prévention du surpoids et de l'obésité, l'objectif de PRALIMAP-Ines était de montrer qu'une prise en charge adaptée du surpoids et de l'obésité en milieu scolaire chez les adolescents moins favorisés permet d'éviter d'aggraver les inégalités ou a au moins un effet équivalent pour la réduction de la prévalence par rapport à une prise en charge standard telle que faite dans PRALIMAP pour les adolescents issus de milieux les plus favorisés. PRALIMAP-Ines consistait ainsi à proposer une prise en charge différenciée en fonction du milieu social.

⁸ « *Un indicateur est un élément reconnu qui permet de caractériser une situation ou de suivre son évolution, et résume une information, préalablement recueillie sur chacun des individus de l'échantillon, à l'échelle de la population de laquelle il a été sélectionné* » - Enseignement « Protocole d'investigation en santé publique », Ecole de Santé Publique, Université de Lorraine, 2018-2019.

liés à la mort et aux corps malades, comme le relatent Claudine Herzlich et Janine Pierret (Herzlich et Pierret 2010). Je rejoignais donc un courant sociologique en construction⁹ orientant le regard des sociologues des corps malades et mourants vers les patients, les usagers, les professionnels, les organisations, les dispositifs de prise en charge... et bien entendu la santé.

Un des objectifs de ce mémoire consistait, au travers de l'analyse du développement et de l'organisation des dispositifs de soins palliatifs qui, en 1997, étaient à l'aube de leur existence réglementaire en Belgique (Institut Européen de Bioéthique 2017), à percevoir et à analyser les signes de transformations du champ médical. La dernière partie de ce travail questionnait les soins palliatifs comme nouvelle « philosophie de soins »¹⁰ et leur potentiel transformateur au sein de la sphère médicale. Il convient sans doute de retenir de ce travail initial, l'aspiration qui restera la mienne d'étudier, au travers de l'analyse de dispositifs de prise en charge des malades et des patients, ce qu'il y a de profondément social dans l'activité médicale.

Mon souhait fut de poursuivre mes études par une cinquième année orientée recherche et santé. Si en 2019 les masters en sciences sociales comportant un parcours ou une spécialité en lien avec le champ de la santé existent tant en Belgique qu'en France, il m'a fallu à la fin des années 90, me tourner vers l'Angleterre. Enthousiasmée par mon séjour Erasmus, mon choix s'est ainsi posé sur le « *Master in Sociological Research in Health Care* » proposé par l'Université de Warwick. Cette année a été fondamentale dans mon parcours puisqu'elle m'a permis d'une part de découvrir la sociologie de la santé et de la maladie ainsi que de consolider mes connaissances encore éparses, et d'autre part de me former aux méthodes de la recherche en sciences sociales.

Cette année de master s'est conclue par un travail de recherche portant sur les comités de bioéthique, intitulé « *A sociological approach of the bioethics movement : The emergence of*

⁹ Du moins dans le monde francophone : en retraçant la constitution de la sociologie de la santé en France, C. Herzlich et J. Pierret précisent comment aux Etats-Unis, la sociologie médicale constitue un domaine de recherche dès les années 1950 (Herzlich et Pierret 2010).

¹⁰ Il serait plus pertinent aujourd'hui de parler de philosophie du soin en référence aux travaux récents sur ce thème : « *La philosophie du soin se donne des objets d'étude concrets : l'expérience de la maladie, les pratiques cliniques, les organisations et relations de soin, les politiques de santé, dont elle tente de mettre au jour les liens et qui lui demandent de s'ouvrir aux apports critiques des sciences sociales. Elle consiste à décrire et interroger la médecine telle qu'elle est, y compris dans ses valeurs et ses orientations morales, sans lui faire de leçon de morale, ainsi que Canguilhem l'avait engagé.* » (Lefève 2014)

biomedical ethics committees »¹¹. Je ne peux me souvenir de la ou des raisons qui m'ont alors orientée sur cette thématique. Je n'ai plus travaillé par la suite sur la question bioéthique. J'y piocherai néanmoins deux indices qui préfigurent sans doute de la route empruntée lors des travaux de recherche ultérieurs.

Le premier est l'inscription de ce travail dans un contexte sociétal où l'information du patient était un sujet de débat et commençait à prendre une place importante. En France, la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé de 2002, dite Loi Kouchner, fruit d'une consultation citoyenne d'ampleur les années précédentes, jetait les bases du droit à l'information du patient et du consentement éclairé (Cardin 2014). C'est également en 2002 que la Belgique se dotait d'une loi relative aux droits du patient précisant les caractéristiques de la relation entre le patient et le praticien professionnel et visant à améliorer la qualité des prestations de soins de santé¹². S'il n'existe pas d'équivalent réglementaire en Angleterre, la fin des années 90 et le début des années 2000 sont marqués par une réforme du *National Health Services* qui traitent des questions des droits des patients et de la qualité des soins.

Par l'étude de la bioéthique, son histoire, son installation et le rôle des comités d'éthique, et informé par deux terrains empiriques en Angleterre et en Belgique, ce travail analysait les comités bioéthiques comme dispositifs révélateurs d'un corps médical en transformation, cherchant à agir et réagir dans un monde de plus en plus incertain et où l'information s'imposait désormais comme ressource fondamentale. Le premier paragraphe du mémoire plantait le décor, dans un anglais encore très incertain : « *The medical arena is central to the life of contemporary society and appears today with a new visage. Diagnoses and treatments remain the task of medical professionals but the lay public looks at the current medical practice with a more critical eye which has constrained the medical sphere to engage a self-reflection work [...]. Patients are concerned about the effects and future of the new biotechnological advances in medicine. Medicine is undergoing a phase of uncertainty: medical activity has never been so much questioned* ».

¹¹ « A sociological approach of the bioethics movement: The emergence of the biomedical ethics committees », Dissertation submitted in partial fulfillment of Masters Degree in Sociological Research in Health Care (Tutor: Prof Ellen Annandale), University of Warwick, September 1998. Non publié.

¹²

https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/brochure_droits_du_patient_fr.pdf

Le positionnement est assurément naïf mais il reflète ce qui fondera quelques années plus tard mon travail de thèse : l'information comme ressource essentielle et convoitée en santé d'une part, la perméabilité du monde médical en ajustement permanent face aux mouvements des patients et des usagers d'autre part.

Un second indice est la mobilisation d'une littérature sociologique typiquement anglo-saxonne. Ou presque... Le résumé du mémoire précise que le point de départ théorique est la sociologie du risque, citant le sociologue allemand Ulrich Beck. De l'ouvrage « La société du risque » (Beck 1992), il n'y avait qu'un pas à franchir vers des sociologues s'emparant de la notion de risque en santé, parmi lesquels Deborah Lupton (Lupton 1995), Jonathan Gabe (Gabe 1995), Simon Williams and Michael Calnan (Williams et Calnan 1996). Mais ce sont aussi les écrits d'Anthony Giddens, figure importante de la sociologie anglaise contemporaine (Giddens 1990, 1991) qui sont évoqués dans ce travail : les comités d'éthiques sont en effet analysés comme des entités réflexives de la société contemporaine (« *Biomedical ethics committees as reflexive bodies of contemporary society* »). La réflexivité est ici comprise comme une posture d'acteurs dans un monde complexe et incertain. Le travail de doctorat me permettra d'approfondir ces perspectives théoriques.

|| 1.2. Vers un sujet de thèse « ancré »

En septembre 2000, après deux années passées en tant que chargée d'étude à l'Université de Liège, expérience professionnelle sur laquelle je reviendrai ci-après, je m'inscrivais en PhD à la *London School of Economics and Political Sciences* (LSE), dans le département *Media and Communications*, thèse de doctorat co-encadrée par les Professeurs Roger Silverstone¹³ et Catherine Campbell¹⁴.

¹³ Roger Silverstone était Professeur en *Media Studies*. Il a créé le département *Media and Communications* à la *London School of Economics and Political Science*, qu'il a dirigé jusqu'à son décès en 2006.

¹⁴ Catherine Campbell est Professeur de Psychologie sociale à la *London School of Economics and Political Science*, dans le département de psychologie et sciences comportementales (<http://www.lse.ac.uk/PBS/People/Professor-Catherine-Campbell>).

|| 1.2.1. Naissance et contexte du projet de doctorat

C'est en répondant à une offre d'emploi pour le poste de coordinateur dans le cadre d'un programme européen de recherche portant sur les Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication (NTIC), que l'aventure a commencé. Transmise par un collègue alors que je travaillais au LENTIC – nous y reviendrons –, cette offre précisait que le candidat devait être ressortissant européen, maîtriser l'anglais et une autre langue européenne, montrer un intérêt pour les questions sociales entourant les NTIC. Parallèlement à la coordination du programme, le candidat devait développer un projet de thèse. J'y ai répondu, proposant un sujet de thèse portant sur la recherche d'information sur internet en lien avec la santé. Je n'ai pas été retenue pour le poste mais la proposition m'a été faite de rejoindre la LSE et le *Media and communications department* pour mener à bien mon projet de doctorat : j'ai accepté.

Le projet était déjà en soi l'aboutissement d'un court parcours oscillant entre une formation à la recherche en sociologie, une initiation au milieu professionnel des « bureaux d'étude », et une réflexion plus personnelle sur les transformations du monde de la santé, avec en arrière-plan l'influence des médias et l'information comme ressource pour la santé.

L'objectif de la thèse était de comprendre les pratiques de recherche d'information sur la santé et leur implication dans sa gestion quotidienne. L'enjeu était de s'intéresser, non pas à une population de malades ou de patients, mais à des usagers du système de santé ayant un recours régulier à Internet, indépendamment de leur état de santé. Il s'agissait d'explorer comment Internet s'installait comme outil médiatique d'information sur la santé dans un espace de vie quotidienne. L'entrée était ainsi double : il s'agissait d'une part d'étudier l'information comme ressource en santé, Internet représentant alors le média d'information par excellence, et d'autre part de comprendre le rapport de l'individu à sa santé, au travers du prisme des pratiques de recherche d'information sur Internet.

Le contexte dans lequel la thèse s'est déroulée, mérite d'être rappelé. Le début des années 2000 en Europe est marqué par un Internet déjà bien installé dans le secteur privé et qui concerne, dans le secteur public, la majorité des institutions académiques et de recherche. L'utilisation est donc avant tout professionnelle, mais l'utilisation du média par le public

s'envole : aux USA, parmi les 73% d'adultes utilisant internet, 80% déclaraient l'avoir déjà utilisé pour des raisons en lien avec la santé ou la maladie, pour eux ou un proche (Fox et Rainie 2000). Au Royaume-Uni, 25% de ménages disposaient d'Internet à la maison en 2000 ; en 2008, la recherche d'information au sujet de la santé représentait la quatrième raison pour laquelle Internet était consulté (après les emails, le e-commerce et les services de banque en ligne) (Office for National Statistics 2018). La France quant à elle est connue pour un développement plus tardif de l'utilisation (institutionnelle et publique) d'Internet par rapport à ses voisins européens : en 2000, 12% des ménages déclaraient disposer d'un accès à Internet (Gombault 2011) ; en 2010, la recherche d'information sur la santé arrivait en sixième position des utilisations courantes d'Internet.

L'espace dédié à la santé sur Internet à la même période fait se côtoyer des acteurs qui vont former un « Internet santé » très hétérogène (Romeyer 2012). Les universités et les académies de médecine sont présentes, tout comme nombre de sociétés savantes et les éditeurs de contenu professionnel et scientifique. Les institutions publiques prennent également leurs repères. En Angleterre, c'est en 1998 que le *NHS Direct* voit le jour, à la fois ligne téléphonique accessible en continu et site internet proposant de l'information spécialement éditée pour le public (patients, proches, usagers...) ¹⁵. Les secteurs industriels et du commerce sont quant à eux bien installés, s'adressant tant à des publics professionnels spécialisés, qu'à un public tout venant, avec la montée du e-commerce. La presse en ligne se développe, caractérisée elle aussi par une hétérogénéité d'acteurs (Zouari 2007).

C'est sans doute un autre type d'acteurs qui attirent l'attention et surtout les craintes des professionnels de la santé et de la médecine : les malades, les patients, leurs proches... s'expriment au travers de sites personnels, de blogs et échangent sur des forums. Les utilisateurs deviennent progressivement des contributeurs de contenu, constituant – parfois malgré eux – une voix crainte alors par les autorités médicales : ces internautes seraient en mesure, grâce à l'information glanée sur Internet et aux échanges en ligne, d'argumenter avec les professionnels en opposant leur nouveau savoir, et ainsi de déstabiliser leur autorité professionnelle et scientifique.

¹⁵ <https://www.politics.co.uk/reference/nhs-direct>

Deux écrits ont plus particulièrement servi de tremplin à mon questionnement de recherche. En 1999, Michael Hardey présente Internet comme source de construction d'un savoir profane sur la santé et la maladie, favorisant l'émergence de positionnements experts de la part d'usagers ou de patients non professionnels de la santé (Hardey 1999). L'installation d'Internet au sein du domicile remet en cause, selon M. Hardey, l'asymétrie observée – et âprement critiquée par les sociologues inspirés de Foucault (Petersen et Bunton 1997) – dans la relation entre le médecin (ou professionnel ou expert) et le patient (ou malade ou proche ou encore usager). Deux résultats de cette étude retiennent encore aujourd'hui mon attention : M. Hardey démontre comment Internet et l'accès à l'information permet aux utilisateurs de se rassurer sur des questions de santé et de maladie qui n'ont pas nécessairement leur place au sein de la consultation avec un professionnel. C'est une dimension que j'observerai aussi dans ma thèse et qui trouvera écho dans les travaux ultérieurs en lien avec l'éducation en santé. D'autre part, M. Hardey défend l'idée d'une expertise profane (*lay expertise*) émergente grâce Internet. Selon l'auteur, le média représente un défi à l'ordre établi en faveur de la biomédecine. Les études ultérieures sur Internet et la santé montreront en effet qu'une brèche a été ouverte, promouvant une autonomie nouvelle de l'individu vis-à-vis des choix qu'il peut faire pour sa santé ou dans ou la prise en charge de sa maladie, et en ce sens peut perturber la relation aux professionnels. Ces études nuancent cependant la perspective d'un ébranlement du pouvoir médical : ce qui se joue, c'est une redéfinition des positions de chacun engendrant des nouvelles formes de négociation entre le patient (ou l'utilisateur) et le médecin (ou le professionnel) (Strauss 1992). En 2010, Cécile Méadel et Madeleine Akrich présenteront Internet comme le « *tiers nébuleux de la relation patient-médecin* » (Méadel et Akrich 2010), révisant à juste titre l'impact d'Internet – ou pour être plus exacte, l'impact des recherches d'information que les patients et leurs proches sont susceptibles de réaliser – sur la relation avec les professionnels. Dans certains cas, les professionnels peuvent reconnaître l'expertise des patients acquises via la recherche d'information sur Internet, dans d'autres cette utilisation reste source de conflits (Romijn 2016).

Une seconde étude, parue en 2000, fut également centrale à la construction de ma réflexion doctorale. Elle portait sur le soutien en ligne, « *on-line self-help and social support* » ou « *virtual community care* » (Burrows et al. 2000). Les auteurs situent ces communautés virtuelles dans la lignée des mouvements sociaux et des groupes de soutien

« hors ligne »¹⁶, à même de constituer un pouvoir influant sur la décision publique. Ils soulignent l'effet amplificateur d'Internet en faveur des groupes de soutien, les caractéristiques des pratiques d'entraide et leur transposition vers un monde dont il est alors encore dit qu'il est « virtuel ». Sont discutés entre autres : l'importance de l'expérience personnelle comme matière d'échange et sa primauté par rapport à tout savoir expert ; l'impact incertain des interactions « virtuelles » sur la relation entre le profane et l'expert ; et l'ambivalence de la participation à ces communautés : ces groupes de soutien en ligne sont source tant d'*empowerment* lorsque l'information échangée rend davantage capable, c'est-à-dire qu'elle permet de faire de choix appropriés selon sa situation¹⁷ que de *dis-empowerment*, lorsque l'information devient source d'anxiété ou bien lorsque l'individu se trouve confronté à des messages de dénigrement. Les auteurs terminent en évoquant le risque d'accroissement des inégalités sociales, par l'exclusion technologique de ces groupes d'entraide ; ce risque est toujours d'actualité, l'accès aux technologies ayant laissé la place, en 2019, aux inégalités en terme de littératie (Van den Broucke 2017), que nous aborderons dans le dernier chapitre de ce mémoire.

|| 1.2.2. Cadre théorique et terrain empirique du travail doctoral

Ces deux études jetaient le décor de ma thèse : ce qui se passe sur Internet, ce qui s'y échange, s'y construit, s'y organise est susceptible de façonner durablement le monde de la santé : il ne s'agit pas seulement de l'émergence de nouveaux savoirs (les savoirs expérientiels) ou de savoirs partagés, mais bien d'un ajustement de positionnements d'acteurs, principalement les usagers et patients vis-à-vis des professionnels de la santé. La publication en 2002 d'un numéro spécial du *British Medical Journal*¹⁸ est révélatrice du

¹⁶ Dans une note de synthèse, Emmanuelle Jouet et collègues retracent l'émergence des groupes d'entraide au 20^e siècle, la construction progressive de nouveaux savoirs du côté des patients (ou savoirs expérientiels) et comment ces groupes de patients et d'usagers, grâce à leurs savoirs nouvellement acquis, deviennent de possibles perturbateurs de l'ordre biomédical établi (Jouet, Flora, et Las Vergnas 2010).

¹⁷ Nous aurons l'occasion de revenir les notions d'*empowerment* (ou pouvoir d'agir) et de capacités plus loin dans ce mémoire. Pour l'heure, nous pouvons reprendre la définition suivante : « A la fois but et moyen, cette notion renvoie au fait de 'renforcer le 'pouvoir' de chacun afin qu'il puisse l'exercer dans une perspective de santé optimale'. Il s'agit donc de 'développer les compétences individuelles mais [également] d'agir sur les systèmes (environnement, structures, groupes sociaux) pour que ces compétences puissent s'exercer réellement et efficacement' ». Source : Promo Santé IdF (<https://www.promosante-idf.fr/sinformer/textes-de-reference/concepts-cles-en-promotion-de-la-sante-definitions-et-enjeux>)

¹⁸ <https://www.bmj.com/content/324/7337>

climat qui traverse la communauté médicale et scientifique : mis à part un éditorial mettant en évidence le potentiel d'Internet pour un changement constructif de la relation thérapeutique avec les patients vus comme des partenaires (Ferguson 2002), les articles dépeignent un Internet menaçant où l'information – produite hors du monde scientifique, académique ou professionnel – est de mauvaise qualité et où les patients et les usagers ne possèdent pas de compétences suffisantes pour y naviguer en sécurité. Ce qui se passe sur Internet est aussi significatif d'un rapport nouveau à la santé – la bonne santé, celle qui se donne à voir dans cet espace médiatique, atteignant sans doute son paroxysme de nos jours (Gabanas et Illouz 2018) – qui se dévoile et s'exprime plus librement au travers des diverses modalités de communication et d'échange sur Internet.

Ces deux études installaient également le cadre théorique qui a été le mien tout au long de ma thèse, présenté ci-dessous et qui, en partie, guide encore mes travaux actuels.

- Foucault et la critique de l'information santé

Premièrement, l'approche conceptuelle de Foucault et dans sa lignée, les travaux critiques envers la médecine et la santé publique (Petersen et Bunton 1997) ont marqué mon positionnement théorique initial. Comme le rappelle Raymond Massé, au cours des années 1990 et 2000, la santé publique est considérée par les sciences sociales comme « *une entreprise normative qui prend le relais de la loi et de la religion pour définir les nouveaux lieux du bien et du mal. [...] Les institutions mandatées sont alors apparues comme les nouveaux lieux d'expression du pouvoir, comme le lieux d'asservissement des masses ou comme outils de gestion des comportements jugés irresponsables* » (Massé 2007) (p.6). Peut-on en effet comprendre la disponibilité de la masse d'information sur Internet, la diversité des producteurs d'information toujours plus nombreux, ainsi que l'engouement du public pour la « recherche d'information santé » au début des années 2000, comme l'expression suprême de cette entreprise morale ? La lecture foucauldienne est celle d'un façonnement progressif, au travers du développement des NTIC promouvant de nouveaux usages informationnels, d'un individu désormais « acteur de sa santé »¹⁹ et en

¹⁹ Bien après la thèse, mais avant mon entrée dans le monde académique, mes travaux sur Internet et santé m'ont valu d'être sollicitée pour participer à la Mission d'expertise « 2011, année des patients et de leurs droits », coordonnée par

responsabilité face à son devenir d'individu sain. R. Massé fait notamment référence aux écrits de Deborah Lupton qui, dans les années 1990, montrait comment la communication médiatique de masse (*mass media*) en santé publique relève essentiellement de discours « du risque » et se concentre sur les modes de vie individuels. Dans son ouvrage de 1995 (Lupton 1995), D. Lupton dépeint l'environnement médiatique comme une injonction à la bonne santé (« *The imperative of health* »).

Le premier apport de ces approches est de mettre en relief la communication florissante des années 1990 autour des corps « en santé » et son prolongement dans les nouvelles technologies de l'information, dont Internet – et qui s'étend aujourd'hui aux objets connectés (del Río Carral et al. 2017). Les approches inspirées de Foucault refreinent une lecture des pratiques informationnelles comme opportunité d'*empowerment*, perspective défendue par M. Hardey pour y entrevoir l'exercice d'un biopouvoir (Foucault 1994): l'incitation à être de plus en plus informé s'apparente davantage à une technique de régulation des corps qu'à des pratiques émancipatrices (Gastaldo 1997). L'individu gagnant son autonomie dans la gestion de sa santé ou de la maladie grâce aux ressources informationnelles et à ses compétences de recherche d'information, participerait surtout d'un dispositif de régulation des corps, s'articulant à des dispositifs politiques visant une gestion collective de la santé (Berlivet 2004).

Le second apport des écrits inspirés de l'approche conceptuelle de Foucault est de distancer un phénomène social en apparence nouveau, parce que lié à des technologies innovantes, pour l'ancrer dans l'histoire longue de l'exercice du pouvoir médical (Fassin 2008). Les vives réactions de la profession médicale au début des années 2000 ne sont que le reflet de cette assise dominante : l'avènement d'Internet comme outil d'information sur la santé accessible à tous, avant de bouleverser l'ordre établi, vient avant tout le révéler.

la Direction Générale de la Santé. Aux côtés d'Emmanuel Hirsch et de Nicolas Brun, je me retrouvai expert thématique sur « Les usages de l'internet, les déterminants associés et l'impact dans la relation thérapeutique ». Il ne s'agissait pas autre chose que d'instituer la notion de patient « acteur de sa santé », notion qui a prévalu tout au long des années 2010. Internet y tient un rôle ambivalent, devenant à la fois outil institutionnel et outil de résistance.

- Information et réflexivité

La deuxième base sur laquelle ont reposé mes travaux, est la sociologie d'Anthony Giddens et sa proposition théorique autour de l'individu réflexif (Giddens 1991). Cette base théorique a permis de comprendre les pratiques informationnelles du grand public comme relevant du positionnement d'un sujet en réflexivité, en capacité de faire des choix et qui ne sont pas que le seul produit d'injonctions normatives.

Les auteurs inspirés de Foucault – et Foucault lui-même – ont souligné les possibilités d'autonomie du sujet (Fox 1997). Dans les années 1990, les écrits d'A. Giddens vont alors être mobilisés par certains de ces auteurs pour analyser les possibilités du sujet d'agir et de s'exprimer dans un environnement informationnel fort mais contraignant à la « gestion de soi » (Nettleton 1997). Ce sont plus particulièrement les travaux portant sur la notion de « *reflexive self* » qui vont servir d'appui pour explorer l'individu confronté à des messages exhortant à une « bonne santé » et à adopter des comportements préventifs. Sarah Nettleton (Nettleton et Burrows 2003), à partir de l'analyse des pratiques de recherche d'information sur la santé sur Internet, identifie dans un environnement technologique et informationnel exacerbé, les signes de réflexivité des individus. Partant des approches théoriques sur la *reflexive modernization* (Beck 1992; Giddens 1991), S. Nettleton analyse Internet comme une ressource, parmi d'autres, favorisant ce processus de réflexivité.

Pour S. Nettleton, la réflexivité comme entrée conceptuelle fonctionne comme un trait d'union entre une théorisation d'un monde contemporain hautement informationnel guidé par la notion de risque et de gestion de risque tant au niveau collectif qu'individuel (Beck 1992), et la théorisation d'un individu autonome, *empowered* et en capacité de chercher de l'information dans une perspective d'amélioration de son ou ses contextes de vie (Hardey 1999). Internet devient dès lors une technologie sociale permettant de naviguer au sein d'une société du risque. Internet faciliterait la construction et l'adoption d'attitude réflexive face aux incertitudes quotidiennes caractéristiques de la modernité tardive (Tulloch et Lupton 2003).

La place du sujet restera au centre de mon attention tout au long du travail de thèse et au-delà, jusque dans les dispositifs éducationnels en santé, dont il sera question dans les chapitres 3 et 4.

- La « domestication » d'Internet

Une troisième base complète ce cadre théorique. Celui-ci s'explique directement par mon intégration au département de « *Media studies* » de la LSE. Les *media studies* constituent un champ d'étude pluridisciplinaire, comprenant principalement les humanités et les sciences sociales, sur les médias. Les *media studies* sont développées dans le monde anglo-saxon, sans déploiement semblable dans le monde francophone. Si un équivalent dans le monde universitaire français devait être trouvé, il se situerait sans doute au croisement des sciences de l'information et de la communication, et des sciences humaines et sociales et plus particulièrement divers champs de la sociologie (sociologie des médias, sociologie des techniques, sociologie des organisations... (Flichy 2008)) du moment que le média est l'objet d'étude. Les approches conceptuelles et méthodologiques sont donc nombreuses et variées.

Ce qui dans ce champ pluridisciplinaire aura marqué mon travail, c'est la problématique des audiences (Livingstone 1994) et ses répercussions sur l'approche du « sujet bénéficiaire » du message. Les *media studies* ont en effet été friandes d'analyser la réception des messages et les modes d'appropriation. Ce faisant, ces approches conceptuelles tendent à dessiner les contours sinon d'une autonomie du sujet face au message auquel il est confronté, du moins d'une négociation non seulement du message reçu ou recherché, mais aussi du média en tant qu'outil technologique. C'est aussi un contexte de réception qui est étudié et qui est révélé, notamment par les études sur la télévision (Silverstone 1994) : la quotidienneté du média, de la communication et de l'information. Une des notions alors travaillée est celle de « *technology domestication* ». Cette notion renvoie au processus d'appropriation des technologies par les utilisateurs, dans un espace quotidien et un environnement familial. L'éclairage est porté sur la capacité de l'utilisateur à modifier son environnement quotidien, en y intégrant et éventuellement en adaptant ou en s'adaptant à la technologie. Cette approche était

largement partagée par mes collègues du *Media and communication department* de la LSE et notamment par mon directeur de thèse. Ses travaux autour de la télévision et des nouvelles technologies dans les années 1990 en sont le reflet (Silverstone et Hirsch 1992).

L'intention initiale du travail de thèse étant les pratiques de recherche d'information sur la santé par des non professionnels de la santé et dans un environnement distant d'une prise en charge ou d'une relation thérapeutique, la notion de quotidienneté s'imposait comme centrale au travail de recherche. Ainsi, une autre perspective que je rappellerai dans le dernier chapitre de ce mémoire, est celle de Michel de Certeau sur le quotidien et la compréhension des usages comme mises en sens créatives (de Certeau 1990).

- Terrain et méthodes

Le travail empirique mêlait approches quantitatives et qualitatives. Une enquête en ligne avait pour objectif de dresser les profils des chercheurs d'information sur la santé sur Internet. Si actuellement les sondages et enquêtes existent sur les utilisateurs d'Internet, les données étaient à l'époque peu nombreuses. Plus spécifiquement, je me suis interrogée sur ce que faisaient concrètement les utilisateurs, les sources qu'ils ou elles utilisaient et le type d'information recherchée. Une enquête par entretiens semi-directifs a ensuite été réalisée. Ces entretiens se caractérisaient par leur mode d'administration : c'est par email que j'ai échangé sur une période d'environ un an avec des chercheurs d'information relative à la santé. J'ai d'ailleurs eu l'occasion de publier sur cette approche méthodologique (Kivits 2005). J'ai également construit 4 études de cas à partir de 4 situations familiales idéales-typiques : après avoir échangé par email, je suis allée rencontrer ces familles chez elles, afin de mieux comprendre le lien entretenu avec Internet dans un espace quotidien, et le rapport qu'entretenait la famille à la santé, exploré au travers du prisme d'Internet comme outil d'information, de communication et d'échanges.

Principales publications associées

- ✓ **Kivits J. Everyday health and the internet: a mediated health perspective on health information seeking. *Sociology of health and illness*. 2009;31(5):673-87.**
- ✓ **Kivits J. Informed Patients and the Internet: A Mediated Context for Consultations with Health Professionals. *Journal of Health Psychology*. 2006;11(2):269-282.**
- ✓ Kivits J. Online Interviewing and the Research Relationship, dans C. Hine (Ed.) *Virtual Methods: Issues in Social Research on the Internet*. Oxford:Berg;2005.
- ✓ Kivits J. Researching the "Informed Patient": The Case of Online Health Information Seekers. *Information, Communication & Society*. 2004;7(4):510-530.

Parmi les publications et communications issues du travail de thèse, deux articles principaux présentent les résultats de la recherche. Ils sont, à mon sens, représentatifs du travail que j'ai pu réaliser autour de la thématique Internet et santé.

Le premier a été publié en 2006 dans le *Journal of Health Psychology*, intitulé « *Informed Patients and the Internet: A Mediated Context for Consultations with Health Professionals* » (Kivits 2006). Étaient présentés et discutés les résultats des entretiens portant sur les recherches d'information sur Internet en lien avec la consultation médicale ; la relation médecin-patient était plus spécifiquement interrogée. Les résultats présentés dans cet article viennent nuancer les perspectives tantôt optimistes, voire militantes, venant plutôt des sciences sociales et présentant Internet comme révolutionnant la relation thérapeutique grâce aux savoirs acquis par les patients ; tantôt axées sur le risque et la menace que fait courir Internet aux patients et aux personnes non professionnelles du fait de la circulation d'information « fausse » mais également du manque de compétences des usagers, perspective issue essentiellement du monde professionnel et scientifique de la santé. En analysant les raisons poussant les individus à chercher de l'information santé sur Internet, leurs manières de s'approprier le web et le lien qu'ils faisaient entre ces recherches et leur rapport aux professionnels, trois dimensions étaient illustrées et discutées : premièrement, l'information recherchée sur Internet, bien que relative à la santé ou à la maladie et pouvant provenir de ressources d'experts, trouvait son sens dans

²⁰ Les publications indiquées en caractères gras sont disponibles dans leur intégralité dans la Partie 3 – Publications choisies (volume séparé).

des questionnements liés au quotidien (« *the everyday dimension of information seeking* ») ; deuxièmement, il était montré comment la recherche d'information était une question de « posture » : chercher de l'information sur sa santé, c'est être responsable de sa santé. Dans la thèse, j'ai lié cette posture de responsabilisation par la recherche d'information à l'injonction d'être en bonne santé ou, pour reprendre le terme de D. Lupton, à une santé impérieuse à la fois promue dans les médias, mais également (et surtout dans le cas de l'utilisation d'internet) à atteindre via l'information à recherche sur sa santé.

Enfin, je souligne dans cet article comment la recherche d'information ne vient pas s'opposer à l'information médicale reçue par le médecin, mais vient plutôt la compléter. Les utilisateurs rencontrés dans mon étude ne mentionnaient d'ailleurs généralement pas leurs recherches d'information à leur médecin. Les perspectives théoriques sur la quotidienneté de R. Silverstone sur la mise en sens de l'utilisation des médias (Silverstone 1994) et de M. de Certeau sur les appropriations détournées de pratiques attendues (de Certeau 1990) ont permis de mettre en évidence comment les recherches d'information relevaient d'une expérience quotidienne de la santé ou de la maladie, non nécessairement en phase avec une temporalité médicale.

Le second article a été publié en 2009 dans la revue *Sociology of Health & Illness*, intitulé « *Everyday health and the internet: a mediated health* » (Kivits 2009). Cet article présentait les résultats des études de cas : l'enquête auprès des 4 familles d'abord suivies par email, puis rencontrées chez elles à leur domicile. L'objectif annoncé de l'article était d'explorer le lien entre l'utilisation d'internet et la santé quotidienne (*everyday health*), et plus spécifiquement de comprendre le recours à Internet dans une dynamique plus générale de recherche d'information et d'en percevoir l'implication pour les trajectoires de santé (« [...] *it aims to situate internet use within processes of information and to explain its implications for the construction of health experiences and meanings* ») (p.674).

Par rapport à l'article de 2006, deux dimensions complètent et éclairent différemment le travail de thèse. D'une part, sans pour autant éloigner totalement le rapport aux professionnels de la santé, il s'agissait d'appréhender l'information et la santé avant tout comme des ressources du quotidien. Internet n'est en ce sens qu'un outil de communication rendant visibles des ressources déjà existantes sous d'autres formes. S'informer en général et s'informer sur sa santé en particulier ne naît pas avec Internet.

Ce que permet Internet, c'est de rendre visibles des pratiques qui relevaient jusqu'alors et avant tout de la sphère familiale (Arney et Bergen 1984; Cresson 2006) : les recherches d'information s'incarnent désormais dans des requêtes, des mots clés, des discussions, des visites de sites web – comme en 2019, dans des comptes d'abonnés et nombre de *followers*... Internet rend par ailleurs possible une personnalisation de l'information ; la technologie en tant que telle joue ici un rôle primordial puisqu'aucun autre média n'offrait jusqu'alors cette possibilité. Le recours à Internet, au début des années 2000, permet à l'individu de décider vers quelle information aller au regard de son expérience quotidienne de la santé – ou de la maladie – et de construire un savoir qui lui est propre. Intervient ici la notion de savoir expérientiel (Prior 2003) qui a l'avantage de désinscrire les recherches d'information santé comme acquisition d'un savoir médical ou scientifique équivalent aux professionnels, et de placer au centre le rapport personnel à la santé. Internet agit bien comme un levier, une aide quotidienne permettant à la personne de gérer sa santé, ce qui amène à la deuxième contribution de l'étude.

Celle-ci est théorique en situant les pratiques de recherche d'information sur la santé dans le cadre conceptuel d'A. Giddens présenté plus haut. Les pratiques informationnelles révèlent en effet d'un processus identitaire de l'individu réflexif (*reflexive self*) : chercher de l'information sur internet, au-delà d'une situation individuelle et personnelle, c'est aussi répondre à l'attente sociale et contemporaine d'« être informé ». Internet, comme d'autres médias, participe à cette construction identitaire basée sur l'information, faisant directement écho à une société du risque (Beck 1992). Comprendre les pratiques informationnelles comme expression de la réflexivité des individus, c'est aussi concevoir l'agentivité ou *agency* au cœur de ces pratiques (Bickel et Hugentobler 2018). Alors que l'information relative à la santé est publique et présente dans tous les médias, « chercher » en opposition à « recevoir » de l'information, correspond à l'attitude d'un agent répondant à un environnement informationnel dense et impératif, mais se positionnant en réflexivité par rapport à cet environnement. Nous reviendrons sur la notion d'agentivité dans le chapitre 4.

Un exemple de ce positionnement, évoqué par D. Lupton, et observé dans les entretiens sont les pratiques de résistance : les personnes rencontrées expriment leur connaissance de, et exercent leur esprit critique envers, la médecine comme institution. Chercher, faire le tri, sélectionner ou ignorer de l'information... sont autant d'usages observés et relatés

par les participants : il ne s'agit ni de « tout prendre et tout croire », ni de se conformer à une norme médicale, mais bien de trouver une voie personnelle dans un environnement informationnel saturé et complexe.

Au final, c'est l'ancrage de l'usage d'Internet et de la recherche d'information dans une quotidienneté qui est soulignée par cette étude. Le décalage ou l'écart entre le « en ligne » et « hors ligne » ne se justifie déjà plus au milieu des années 2000. Le lien est davantage fait avec les écrits montrant que la santé est un domaine relevant du quotidien, et non seulement d'un rapport au savoir médical ou à l'institution médicale :

« Making sense of information seeking implies taking into account information seekers' personal experiences of health and media use. [...] In terms of grasping the implications of using the internet on health experiences and understandings, this approach emphasises how everyday routines surrounding the use of the internet constitute and shape individuals' information seeking. » (p.685)

Plusieurs chapitres émanent également de ce travail de thèse, publiés au cours des années suivantes. Cette thématique m'a enfin accompagnée jusque dans ma parenthèse professionnelle puisque la revue *Santé publique* publiait en 2009 un numéro hors série intitulé « Internet et santé publique : comprendre les pratiques, partager les expériences, discuter les enjeux ». Si ma production écrite s'est limitée à l'éditorial (Kivits, Lavielle, et Thoër 2009), ma connaissance du domaine a permis de construire le numéro et surtout de faire lien entre le monde académique étudiant Internet et la santé, et le monde professionnel de la santé où Internet émergeait alors comme un outil « novateur ».

|| 1.3. Post-doctorat : Information, consentement et recherche en santé

Publication associée

- ✓ **Dixon-Woods M, Ashcroft RE, Jackson CJ, Tobin MD, Kivits J, Burton P and Samani N. Beyond “misunderstanding” : written information and decisions about taking part in a genetic epidemiology study. *Social Science & Medicine*. 2007;65(11):2212-2222.**

Après mon doctorat, j'ai obtenu une bourse postdoctorale de l'*Economic and Social Research Council*²¹. J'ai rejoint le département des *Health Sciences* de l'Université de Leicester pour un an. J'ai intégré l'équipe alors dirigée par le Professeur Mary Dixon-Woods²².

Cette année post-doctorale avait deux objectifs : le premier, comme souvent lors d'une mission post-doctorale, était la valorisation du travail de thèse ; le second était la participation à un projet de recherche dirigé par M. Dixon-Woods.

Premièrement, en vue de la valorisation du travail de thèse, l'analyse des aspects informationnels et médiatisés de la santé quotidienne étudiés dans le projet de recherche doctorale étaient approfondis. Trois questionnements étaient posés : 1) la conceptualisation de la santé et de son expérience quotidienne par les individus en bonne santé et leur rapport aux initiatives de santé publique ; 2) la santé en tant qu'information et le choix des individus sains d'être/de ne pas être informés ; 3) les pratiques d'information comme pratiques de résistance contre un modèle moral de santé. Ces trois questions combinaient travail empirique basé sur les données qualitatives recueillies lors de la recherche doctorale et réflexion théorique autour de la santé quotidienne, de la dimension morale de la santé et de l'informatisation et de la médiatisation de la santé. Ce travail a permis l'écriture, la soumission, et la révision de l'article paru en 2009 et présenté ci-dessus.

Le deuxième objectif du post-doctorat s'intégrait dans les activités de recherche du département d'accueil. La question des pratiques et des besoins d'information était appliquée à la participation de populations saines à la recherche médicale. De février à août 2005, j'ai ainsi eu l'occasion de contribuer à l'analyse de 29 entretiens réalisés avec des participants à l'étude GRAPHIC (*Genetic Regulation of Arterial Pressure of Humans In the Community, Health Sciences Department, University of Leicester, Royaume-Uni*²³) et appelés à participer à une seconde phase de recherche sur base de leur génotype. Les entretiens exploraient leurs expériences de participation à une étude en épidémiologie

²¹ <https://esrc.ukri.org/>

²² Mary Dixon-Woods est Directrice du *THIS Institute and The Health Foundation*. Elle est Professeur en *Healthcare Improvement Studies* dans le Département de Santé publique et de Santé primaire à l'Université de Cambridge. <https://www.thisinstitute.cam.ac.uk/people/mary-dixon-woods/>

²³ <https://www2.le.ac.uk/projects/bru/our-research/research-themes/genetics-and-biomarkers/graphic-2>

génétique et plus particulièrement, le fait d'être rappelés. Le volet sur lequel j'ai travaillé se concentrait sur l'adéquation de l'information donnée à propos de la recherche et sur la satisfaction qui en découlait. Ce travail m'a permis de participer à l'écriture d'un article paru en 2007 (Dixon-Woods et al. 2007).

Mon post-doctorat s'est terminé en juin 2006. En août 2006, j'intégrais la Société Française de Santé Publique en tant que Rédactrice en chef adjointe de la revue *Santé Publique*, poste que j'ai quitté en 2012 pour rejoindre l'Université de Lorraine.

I|2. Parcours professionnel : des NTIC à la santé publique

Par deux fois, avant mon recrutement en tant que maître de conférences, j'ai travaillé en-dehors du cadre strictement académique : après l'obtention de mon master de recherche, j'ai travaillé pour le Laboratoire d'Etudes des Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication (LENTIC) à l'Université de Liège, en Belgique, de novembre 1998 à août 2000 ; après la fin de mon post-doctorat, d'août 2006 à décembre 2011, j'ai travaillé pour la Société Française de Santé Publique située à Vandoeuvre-les-Nancy (France).

I|2.1. Découverte des Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication

Le LENTIC est un centre de recherche de l'Université de Liège²⁴. En 1998, sa particularité en tant que centre de recherche en sciences sociales était de disposer d'une cellule « Etudes » qui répondait à des commandes ou appels à marchés publics dans le champ de l'industrie culturelle. L'activité s'apparentait davantage à de la consultance. Bien que l'aspect NTIC ait disparu, l'activité de conseil et d'étude a été préservée²⁵.

²⁴ Le LENTIC a été fondé en 1986. Il se présente aujourd'hui comme un Laboratoire d'Etudes sur les Nouvelles formes de Travail, l'Innovation et le Changement. Les Technologies de l'Information et de la Communication qui constituaient à l'origine la deuxième partie de l'acronyme ont ainsi été remplacées pour laisser la place au changement et à l'innovation dans le monde du travail (<http://www.lentic.ulg.ac.be/>).

²⁵ Le LENTIC se définit comme un « centre de recherche et d'intervention », composé d'une équipe multidisciplinaire effectuant « des missions d'étude, de conseil et d'accompagnement dans des organisations de toute taille, du secteur

Après avoir répondu à une offre d'emploi, je rejoignais une petite équipe de deux personnes, dirigée par Marc Minon, en tant que chargée d'étude junior. Mes connaissances de l'industrie culturelle étaient maigres et j'appris par la suite que ma formation en sociologie et notamment aux méthodes de recherche, avaient été les facteurs déterminants m'ayant permis de décrocher le poste. Ces deux années ont été rythmées par deux projets principaux, l'un portant sur le marché du livre et ses évolutions numériques, et l'autre visant à recenser les entreprises actives dans le milieu des NTIC en Wallonie.

De ces deux projets, je retiens essentiellement la découverte du monde du numérique en émergence. Les incertitudes du monde culturel face à au numérique étaient alors grandes, particulièrement au sein du marché du livre dépassé par les innovations technologiques et la multiplication des supports ; Internet et son usage davantage grand public semblaient présager la mort prochaine du livre. Un éclairage spécifique était aussi porté sur l'édition scientifique. Si vingt ans plus tard la mort annoncée du livre n'est pas arrivée, l'édition scientifique a, quant à elle, été complètement transformée étant aujourd'hui intégrée au monde numérique. Les prémisses du changement étaient perceptibles en 1998. Huit ans plus tard, ce sera cette connaissance du changement dans l'édition scientifique et mon initiation à l'édition électronique qui m'auront sans doute permis d'être recrutée en tant que Rédactrice en chef adjointe de la revue *Santé Publique*.

Pendant ces deux ans, il m'aura été permis de voir ce en quoi consistait une réponse à un appel à marché, mais également le travail d'étude pour un commanditaire. La familiarisation avec Internet et la montée en puissance de l'usage grand public constitue le second enseignement de ces deux années passées à Liège.

marchand aussi bien que non marchand, en Belgique comme sur la scène internationale » (<http://www.lentic.ulg.ac.be/index.php/activites/>).

Principales publications associées

- ✓ **Kivits J, Alla F. Recherche et pratiques en sociologie de la santé et santé publique : quels espaces de rencontre avec les sciences sociales ? Socio-logos. Revue de l'association française de sociologie. 2012;7.**
- ✓ Eideliman J-S, Kivits J. Recherches en santé et santé de la recherche en sociologie - Orientations, professionnalisation, financements. Socio-logos. Revue de l'association française de sociologie. 2012;7.
- ✓ Kivits J, Lavielle C et Thoër C. Internet et santé publique : comprendre les pratiques, partager les expériences, discuter les enjeux. Santé publique. 2009 ;21(Hors série):7-12.
- ✓ Kivits J. Accompagnement social et intervention en santé publique : la place du malade et de l'entourage dans les plans de santé publique. Santé publique. 2009;21(1): 3-5.
- ✓ Kivits J, Jabot F. (2008) Du débat à la décision : discours croisés d'experts, de praticiens, de citoyens. Santé publique. 2008;20(4):371-385.
- ✓ Kivits J, Alla F, Ménard C. La santé au travail : quels enjeux pour la santé publique ? Santé publique. 2008;20(suppl):5-6.

En août 2006, j'ai commencé à travailler en tant que Rédactrice en chef adjointe de la revue *Santé Publique*, revue scientifique à comité de lecture de la Société Française de Santé Publique (SFSP). A côté d'un travail éditorial classique (suivi des articles, de leur réception à leur publication en passant par l'étape d'expertise), la mission qui m'a été confiée était de faire entrer la revue dans le monde numérique. Alors disponible qu'en seul format papier, l'enjeu était de la faire exister dans l'espace numérique de l'édition scientifique. Cela passait d'une part par la numérisation de la revue, la création d'une version électronique et son intégration à un portail bibliographique, et d'autre part par le référencement sur PubMed²⁶ en vue de l'attribution d'un facteur d'impact²⁷. Mon expérience professionnelle d'avant thèse m'a été utile dans la conduite de ces deux missions. Pour la mener à bien, il m'aura fallu renouer avec Marc Minon, devenu dans

²⁶ PubMed est un moteur de recherche gratuit donnant accès à la base de données bibliographiques MedLine qui contient plus de 25 millions de références en sciences biomédicales. (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>)

²⁷ « Le facteur d'impact (FI) ou Impact Factor (IF) est l'indicateur de notoriété de revues le plus utilisé actuellement pour évaluer la publication. Il est calculé à partir de la base de données bibliographique Web of Science Core Collection (WoS) de la société américaine Thomson Reuters. Le WoS indexe plus de 12 000 revues scientifiques toutes disciplines confondues incluant les sciences humaines et sociales, et les arts. Parmi ces revues, 10 100 sont dotées d'un facteur d'impact et sont enregistrées dans le Journal Citation Reports (JCR) de Thomson Reuters ». Source interne à l'Université de Lorraine : https://bu.univ-lorraine.fr/sites/bu.univ-lorraine.fr/files/u90/fiche_facteur_dimpact_cirad.pdf

l'intervalle co-fondateur et actuel directeur du portail bibliographique CAIRN ²⁸ rassemblant les revues scientifiques et francophones en sciences humaines et sociales. La revue *Santé publique* existe sur Cairn depuis 2007 et le référencement a été obtenu la même année.

J'ai participé également à la construction éditoriale de plusieurs numéros hors série ou thématiques de la revue²⁹ : pratiques et métiers en santé publique (Alla et al. 2007), la santé au travail (Kivits, Ménard, et Alla 2008), les maisons de santé (Baudier 2009), Internet et santé publique (Kivits et al. 2009), les interventions de prévention prometteuses auprès des jeunes (Ferron 2013).

Ce poste s'est étoffé au fur et à mesure d'autres missions, notamment l'organisation des congrès de la SFSP³⁰ et d'autres manifestations telle que l'audition publique sur la vaccination des enfants par le BCG³¹, la représentation de la SFSP dans diverses instances, la communication de la structure³², les relations partenariales et enfin l'activité de recherche. L'opportunité m'a en effet été donnée de développer trois projets de recherche. Je reviendrai tant sur les projets que les difficultés de faire de la recherche hors champ académique ci-après.

Pour l'heure, il semble important de souligner comment cette parenthèse professionnelle a été essentielle dans mon parcours. Pendant 6 ans, j'ai d'abord découvert puis me suis familiarisée avec le champ de la santé publique professionnelle et académique. Le travail éditorial, au-delà des aspects techniques du poste, m'a permis progressivement de comprendre en quoi consistait l'activité de santé publique, les diverses formes que pouvaient prendre sa pratique, les ponts régulièrement jetés entre recherche et terrain, et enfin la nécessité de valoriser les expériences professionnelles par la publication. Plus globalement, il m'a été offert de rencontrer les professionnels, de connaître leurs formations, leurs parcours et de saisir les bases de connaissances et méthodologiques qui fondent l'action de santé publique... mais également de comprendre la structuration du

²⁸ www.cairn.info

²⁹ Tous les numéros de la revue sont disponibles sur le portail CAIRN : <https://www.cairn.info/revue-sante-publique.htm>

³⁰ J'ai participé à l'organisation de 3 congrès : à Montpellier en 2007, à Nantes en 2009 et à Lille en 2011.

³¹ Audition publique sur le BCG (<https://www.sfsp.fr/content-page/item/879-vers-une-levée-de-l-obligation-vaccinale-des-enfants-par-le-bcg>)

³² Je participais notamment à la rédaction du Flash email, lettre électronique hebdomadaire de la SFSP : <https://www.sfsp.fr/suivre-l-actualite/flash-email>

paysage institutionnel de la santé publique en France, alors étranger pour moi qui n'avais pas encore résidé en France.

Ma qualité de sociologue était alors peu interrogée. Comme beaucoup de sociologues praticiens, je travaillais comme « chef de projet ». L'interrogation personnelle par contre était bel et bien présente : en lisant les articles dans le cadre de mon travail éditorial, le questionnement était constant sur ce que ces travaux portaient de sociologique d'une part, ce que la sociologie pouvait apporter à ces travaux d'autre part.

Une publication témoigne de mon questionnement de l'époque. En collaboration avec le Rédacteur en chef, François Alla, une analyse des articles publiés entre 1998 et 2008 dans la revue *Santé publique* a été réalisée avec pour objectif d'étudier les possibilités de rencontre en termes d'orientations de recherche et d'intervention, entre la santé publique et la sociologie (Kivits et Alla 2012). *Santé publique* promouvant les travaux tant de chercheurs que de praticiens, elle constituait non seulement un matériau facile à collecter étant donnée ma position mais surtout un terrain d'observation riche et pertinent dans la mesure où s'y publie l'actualité de la recherche et des pratiques en santé publique francophone. L'analyse de contenu des articles a permis d'identifier deux niveaux d'intégration des perspectives sociologiques en santé publique : le premier correspond à l'« emprunt » de méthodes de recherche en sciences sociales – notamment qualitatives – définissant un nouvel espace de développement d'approches méthodologiques non dominantes et innovantes en santé publique. Le second niveau d'intégration correspondait à une volonté de se détacher d'une définition médicalisée de la santé, telle que le fait généralement la santé publique (Cardia Vanèche et Bastard 2009), pour asseoir une définition plus sociale de la santé ; c'est là que les sciences sociales, et la sociologie en particulier, peuvent trouver leur légitimité, de recherche et d'intervention. Le périmètre de cet espace de rencontre entre disciplines, sociologie d'un côté et principalement épidémiologie de l'autre, s'arrêtait lorsqu'il s'agissait, à partir des données de la recherche, de proposer des pistes pour l'action en santé publique : la dimension interventionnelle de la santé publique n'était pas nécessairement partagée par la sociologie.

De cette étude, qui mériterait d'être rééditée – une analyse des articles publiés pendant la décennie suivante permettrait-elle de tirer les mêmes conclusions ? – émergent les trois questionnements qui traversent encore actuellement mon activité et qui seront présentés

dans le chapitre suivant : l'interdisciplinarité en santé publique, le place et le rôle des méthodes qualitatives, et la frontière entre recherche et intervention.

Enfin, j'ai eu à cœur pendant cette parenthèse professionnelle à poursuivre la valorisation de mon travail de thèse.

| 2.3. Découverte du monde hospitalier : la coordination de l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique du Patient

En 2014, j'ai bénéficié d'un cumul d'activité qui m'a permis d'assurer la coordination de l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique du Patient (UTEP) du Centre Hospitalier Régional Universitaire de Nancy. Il ne s'agissait pas d'une parenthèse professionnelle puisque j'occupais mon poste de maître de conférences depuis 2 ans. Enseignante-chercheuse dans une Faculté de médecine, il semblait souhaitable que je puisse occuper, à l'instar de mes collègues hospitalo-universitaires, une fonction hospitalière. La coordination de l'UTEP était vacante suite au départ d'un maître de conférences en pharmacie, attaché à l'Ecole de Santé Publique, très investi dans l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et fondateur de l'UTEP : Jean-François Collin (Legrand et al. 2012). Cette activité entrait en cohérence avec mes travaux universitaires et ma qualité de sociologue me qualifiait au poste de coordinatrice que j'envisageais d'occuper de manière ouverte, compréhensive et constructive.

La coordination de l'UTEP consistait essentiellement en de l'accompagnement méthodologique des programmes d'ETP, en l'animation d'un réseau d'intervenants en ETP au sein de l'établissement, ainsi qu'à assurer la médiation entre les parties prenantes de l'ETP, à savoir les équipes, l'établissement et l'Agence Régionale de Santé (ARS). J'ai essentiellement accompagné l'évaluation des programmes d'ETP ³³, avec l'aide d'ingénieurs hospitaliers du service d'épidémiologie clinique et d'évaluation de l'époque.

³³ Les programmes en ETP autorisés par l'Agence Régionale de Santé (ARS) doivent réaliser une auto-évaluation annuelle et une évaluation quadriennale. Un recueil de données spécifique peut être réalisé lors de l'évaluation quadriennale. Les évaluations sont remises à l'ARS. L'examen de l'évaluation quadriennale donne lieu au renouvellement ou non de l'autorisation du programme. L'UTEP accompagnait les équipes sur les deux types d'évaluation.

Le lien avec mon activité d'enseignement se faisait au travers de diverses interventions dans certaines formations (DU Education thérapeutique, Module ETP pour les étudiants en pharmacie) ; le lien avec la recherche était également possible, étant impliquée depuis mon arrivée dans l'EA 4360 APEMAC dans les travaux de l'axe « Observance et éducation thérapeutique ».

J'ai assuré la coordination de l'UTEP pendant 3 ans, ayant décidé d'arrêter cette mission en fin d'année 2017.

Cette brève période d'activité hospitalière a été extrêmement riche. Premièrement, j'ai découvert l'hôpital non pas tel que j'avais pu le lire dans les ouvrages académiques et articles, où s'exercent des regards de chercheurs « sur » l'hôpital, mais de l'intérieur en tant qu'agent hospitalier, non professionnelle de santé, et confrontée à un travail hospitalier en mutation. J'y ai rencontré mes limites, ne pouvant répondre de manière efficace aux demandes des directions (de la qualité, des soins...), ou bien adhérant difficilement aux exigences gestionnaires d'une activité que j'envisageais, pareillement aux intervenants éducateurs en ETP, comme une activité de prise en charge globale relevant de la promotion de la santé (Sandrin 2013). Ce que j'entrevois dans ma fonction de coordinatrice ne correspondait sans doute pas à ce qui était attendu au niveau de l'administration hospitalière. Se dessinait un conflit entre disciplines : non pas entre médecine et sociologie, mais bien entre les sciences administratives qui fondent la gestion hospitalière, et la sociologie.

Ce que m'ont apporté ces trois années passées à l'UTEP, ce sont de nombreux questionnements de recherche et l'opportunité de faire le lien entre l'ETP qui peut paraître extrêmement « médicale » et la promotion de la santé. Le questionnement que je développerai en chapitres 3 et 4 trouve partiellement sa source dans ce qui m'a été permis de voir, puis d'explorer lorsque j'étais en contact des équipes d'ETP : l'ETP comme levier actionné par les professionnels pour promouvoir une approche et une prise en charge du patient à contre-courant d'une logique gestionnaire ; la posture éducative et ce qu'elle revêt de normatif ; le changement de comportement attendu et le processus de négociation du patient face aux professionnels et messages éducatifs. Aucune activité de recherche n'a vraiment pu être développée dans ce cadre, bien que le souhait ait été réel.

Seul le projet CONCeRTo présenté ci-dessous est en lien avec cette activité³⁴. Les communications ont par contre été nombreuses, à l'issue notamment de la phase d'évaluation quadriennale des programmes, mais aussi pour ma proximité avec le monde de la recherche et ma spécialisation – perçue – en recherche qualitative.

Enfin, un troisième apport, le plus riche personnellement, est la rencontre avec les professionnels de santé intervenant en ETP, médecins et infirmiers principalement. Dans le cadre des évaluations quadriennales, les équipes étaient rencontrées et des focus groupes organisés. J'ai eu l'occasion d'échanger avec des professionnels en réel questionnement sur le sens de leur activité professionnelle. L'investissement dans l'éducation thérapeutique émergeait souvent comme un espace où la possibilité d'une prise en charge à la fois globale et plus humaine était ressentie.

I | 3. Faire de la recherche en sociologie ou en santé publique ? Des pratiques variées au positionnement

Revenons en 2006. Poursuivre une carrière de chercheur en sciences sociales n'était pas une évidence à l'issue du post-doctorat. Sans réseau en sociologie en France et intégrée dans une structure ayant certes des liens avec le monde universitaire mais sans affichage académique, il me fallait d'une part me familiariser avec le monde français de l'enseignement et de la recherche et d'autre part faire mes premières armes en répondant à des appels à projets. Après plusieurs années passées en Angleterre, les différences disciplinaires ne m'apparaissaient pas encore comme un obstacle.

Deux périodes peuvent être distinguées : de 2008 à 2012, années pendant lesquelles je suis salariée de la SFSP ; à partir de 2012 où je deviens enseignante-chercheure.

³⁴ Dans le projet initial CONCeRTo déposé pour financement, je portais la double casquette de chercheur de l'EA 4360 APEMAC et de coordinatrice de l'UTEP.

|| 3.1. Projets 2008-2012

Arrivée en 2006 au sein de la SFSP, j'ai commencé à répondre à des appels à projets en 2008. Trois projets ont ainsi été menés.

|| 3.1.1. *Accompagnement des patients et politiques de santé : explorer la place du proche en cancérologie*

Publications associées

- ✓ Kane H, Brignon M, Kivits J. Le rôle des proches de malades atteints d'un cancer : construction institutionnelle et expériences personnelles. Dans Amsellem N, Bataille P. (Sous la direction de) *Le cancer : un regard sociologique. Biomédicalisation et parcours de soins*. Editions La Découverte. 2018:38-60.
- ✓ **Kane H, Kivits J, Ricard E. Le corps « défamiliarisé » par le cancer : vécu des proches de personnes atteintes d'un cancer du poumon. Dans F. Cousson-Gélie, E. Langlois et M. Barrault (Dir.), *Faire Face au Cancer. Image du corps, image de soi*. Editions Tikinagan;2009:183-202.**

Ce projet de recherche, financé par l'Institut national du cancer et par la Fondation de France, proposait d'étudier les trajectoires de proches de patients atteints d'un cancer du poumon. D'une durée de 18 mois, j'ai piloté ce projet avec Hélène Kane, anthropologue et chargée d'étude à la SFSP. Outre la coordination scientifique, j'ai assuré la conduite et l'analyse d'entretiens avec les proches et, en collaboration avec H. Kane, les entretiens de groupe auprès des équipes soignantes. H. Kane était en charge du travail d'observation.

La notion de « trajectoire du proche » était au centre de la problématique : était étudié le vécu personnel et relationnel du proche dans un contexte situé (la maladie d'un proche) et en relation avec d'autres individus (malades, personnels soignants, autres proches). La notion de trajectoire permettait de mettre en avant les processus de construction et d'évolution qualitative de la relation du proche avec le malade, le personnel soignant et son entourage, de considérer les variations d'éléments contextuels et conjoncturels ainsi que d'appréhender le proche dans sa quotidienneté dont font partie les obstacles et difficultés de soutien au malade et les conflits avec le personnel soignant.

L'objectif était d'identifier, de décrire, de comprendre et d'évaluer le vécu du proche et, au travers de celle-ci, les processus de construction identitaire du proche. L'étude reposait sur une approche qualitative : observation participante au sein d'un service de pneumologie d'un centre hospitalier universitaire, entretiens compréhensifs aux domiciles des familles et organisation d'entretiens de groupe avec les équipes soignantes.

A partir de l'analyse des données recueillies en observation participante et en entretiens, cette étude a éclairé trois aspects constitutifs de l'expérience d'être proche d'un patient atteint d'un cancer en général, d'un cancer du poumon en particulier.

- *Processus de réhabilitation des proches.* Qu'il s'agisse d'affirmer des goûts pour le corps de la personne malade, de le valoriser face à l'épreuve de la maladie, de lui donner l'espoir d'une survie ou d'une guérison, les proches opèrent dans le sens de réhabilitations de la personne. Ces réhabilitations constituent le fond de multiples évolutions relationnelles. Le cancer du poumon en particulier est associé à des représentations négatives douloureuses à porter pour le malade : cancer dégradant et même aliénant le corps, cancer mortel et de la mauvaise mort, cancer tabagique culpabilisé. Par leur relation avec la personne malade, les proches manœuvrent contre ces représentations pour en extraire le malade. Au quotidien, ils restaurent l'identité de la personne malade, la protégeant de stigmatisations.
- *Spécificités des trajectoires de proches dans le cadre du cancer du poumon.* Si ce travail de réhabilitation peut être questionné dans le cadre d'autres cancers, certaines spécificités du cancer du poumon peuvent en expliquer l'importance. D'une part l'image médiatique de ce cancer n'est pas diversifiée comme il est observé pour d'autres cancers : ni esthétisé comme le sont d'une certaine manière les cancers féminins, ni banalisé comme peut l'être le cancer colorectal. L'image du cancer du poumon dans les médias reste dominée par une communication pour la prévention du tabagisme, qui tend à jouer sur la responsabilisation, parfois sur le dégoût. D'autre part, l'évolution assez fulgurante de ce cancer renvoie à des représentations (affaiblissement, dégradation, mort) que proches et malade tentent d'éloigner. Sur la durée relativement courte des trajectoires de proches (une année en moyenne), les angoisses liées à la dégradation de la santé et à la mort dans une échéance courte, bouleversent les relations proches-malade.

- *Institutionnaliser le rôle des proches ?* Cette étude a également interrogé les effets d'une formalisation du rôle des proches. Dans le cadre du cancer du poumon, l'étude montre que des difficultés relationnelles saturent les rôles de certains proches auprès du malade : ceux-ci composent essentiellement pour préserver la qualité de la relation antérieure à la maladie. Ils confirment notamment la personne malade dans ces rôles de conjoints, de parent, d'amis... que l'institution tend à éluder. Formaliser et déléguer des rôles soignants pour les proches complexifie l'équilibre de ces relations avec le malade. Autrement dit, la recherche questionne directement le terme d'« aidant familial », qui met en avant ce qu'il existe de « matérialisable » dans le rôle des proches, et suppose une relation en complète asymétrie. La désignation vague et au singulier du rôle du proche, pose également question alors que la réalité se situe toujours dans une pluralité d'entourages. Derrière l'emploi d'un singulier générique se profile l'identification d'un seul proche du malade, interlocuteur et relais privilégié des professionnels de santé, à l'image de la personne de confiance. Certes, un proche, souvent le conjoint, prend généralement un rôle principal auprès du malade, exprimé notamment par une présence continue et un accompagnement systématique à l'hôpital. Mais formaliser le rôle de ces proches, y envisager une articulation supplémentaire en terme de soins peut se surajouter à une répartition des rôles dans l'entourage qui déjà le charge considérablement. L'étude montre l'effet de « débordement » vécu par les proches s'étant principalement impliqués auprès du malade, alors que l'évolution de la maladie laisse peu de répit, que le soutien de la famille élargie est contingent. Le proche principal – s'il en est – est souvent un proche particulièrement vulnérable, profondément touché par la maladie. Reconnaître la complexité de son rôle est essentiel, entériner à sa charge un rôle soignant est problématique.

Abordé pour la première fois dans le cadre de ce projet, je découvrirai à nouveau ce thème, quelques années plus tard, à l'occasion du co-encadrement de la thèse de Morgane Brignon sur l'éducation thérapeutique et les proches.

Publication associée

- ✓ **Kivits J, Hanique M, Jacques B, Renaud L. L'appropriation de l'information médiatique au sujet de la prévention et du dépistage des cancers. Le Temps des Médias. 2014;23:151-163.**

Le projet « L'appropriation de l'information au sujet de la prévention et du dépistage des cancers dans les parcours de vie et expériences de santé » a été élaboré dans le cadre de l'appel à projets en sciences humaines et sociales de la Ligue nationale contre le cancer en 2009. Cette étude a été réalisée en collaboration avec Béatrice Jacques (Centre Emile Durkheim, Université Victor Segalen Bordeaux 2) et Lise Renaud (Groupe de recherche Médias et santé, Université du Québec à Montréal). Maël Hanique, sociologue, était chargé du projet et salarié de la SFSP.

L'objectif principal était de saisir les processus d'appropriation des messages d'information relatifs à la prévention et au dépistage des cancers, de définir un statut « être informé », d'en saisir les implications en termes de comportements préventifs ou de dépistage. Les objectifs secondaires consistaient d'une part à explorer les dimensions inégalitaires des dispositifs d'information en termes de ressources à disposition – dont le niveau d'éducation – et d'autre part d'interroger le lien entre information et comportements.

Dans le cadre de cette étude qui s'est déroulée tout au long de l'année 2010, douze focus groupes ont été réalisés en Lorraine, en Ile-de-France et en Aquitaine. Les groupes réunissaient des hommes et des femmes, n'ayant pas été et n'étant pas malades du cancer, et étant sur le marché du travail. Les critères de constitution des groupes étaient le niveau d'étude (bac ou sans le bac), le lieu de résidence (zone urbaine-zone rurale).

Les résultats ont mis en lumière le caractère polysémique régulièrement attribué à la définition de ce qu'est un « message de santé », ainsi que le rapport établi de manière constante entre la santé et les autres aspects de la vie quotidienne (alimentation, activité, environnement...). Ces constats poussent à poser le problème de la réception et de l'appropriation des messages de prévention des cancers sous l'angle du rapport qu'entretient le message en lui-même avec les éléments qui peuvent influencer le sens qui

lui sera attribué et l'utilisation qui en sera faite, c'est-à-dire avec les différentes dimensions de la réception, telles que conceptualisées par Louis Quéré (Quéré 1996). Ces dimensions sont les suivantes : l'aspect temporel (impliquant le passé, le présent et les attentes de l'individu), l'aspect social (influence du groupe, de la discussion, des savoirs socialement distribués...), et enfin l'aspect « empirique » (le prolongement « pratique », de l'appropriation des objets communiqués). On voit alors que certains facteurs plus ou moins déterminants (parmi d'autres) dans la réaction face à un message de prévention des cancers s'articulent avec ces différentes dimensions : les incertitudes autour de la maladie, la surenchère des messages médiatiques de santé et la demande d'information pratique.

Cette étude a permis de faire le lien entre mes travaux de doctorat et de post-doctorat, et la santé publique. Je remobiliserai dans le dernier chapitre, quelques éléments de résultats de cette recherche.

|| 3.1.3. L'information santé institutionnelle

Publication associée

- ✓ **Kivits J, Gendarme S. Les institutions publiques, Internet et la santé : de l'offre publique aux usages privés. Dans A. Meidani, E. Legrand, B. Jacques. La santé : du public à l'intime. Presses de l'EHESP. 2015:141-158.**

La recherche intitulée « Les administrations de la santé sur Internet : étude de l'Internet institutionnel dédié à la santé, de ses usages et de l'appropriation de l'information par le public » a été financée par l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP). Renommé Ad-Santé-Net, le projet avait pour objectif de comprendre la place des acteurs institutionnels – les agences sanitaires et assureurs principalement – au sein de l'offre d'information relative à la santé sur Internet. Il s'agissait de s'interroger sur la place d'Internet comme outil médiateur entre le public et les institutions sanitaires. L'angle choisi était à la fois celui des utilisateurs puisque l'étude portait sur l'utilisation de ces sites institutionnels, en comparaison avec une utilisation des sites santé en général ; mais

également celui des acteurs institutionnels, l'étude questionnant leur positionnement sur Internet. Cette recherche s'inscrivait dans la lignée de mon travail doctoral.

Le projet a débuté à l'automne 2010 et comportait une phase quantitative et une phase qualitative. Il s'est déroulé pendant une période de transition professionnelle et s'il n'a pas produit autant qu'attendu (un seul chapitre et 2 communications), il m'aura permis de rédiger des chapitres d'ouvrages consacrés aux usages de l'internet santé (Kivits 2012, 2014). Ce projet m'aura permis également de poursuivre une réflexion conceptuelle autour des usages en y intégrant la notion de confiance.

Partie en effet d'une problématique centrée sur les usages, l'étude s'est doublée d'une problématique annexe, à savoir celle de la confiance (O'Neill 2002; Origgi 2008). L'usage d'Internet, comme montré dans la thèse, doit être compris comme une pratique quotidienne, relevant essentiellement de la sphère familiale et non professionnelle. Internet reste cependant un espace vaste, occupé par des acteurs venant de différents horizons, pas toujours identifiés ou identifiables. L'aspect nébuleux et complexe d'Internet ne semble pas contraindre son utilisation toujours plus massive. Ce recours massif à Internet contraste dès lors avec l'ébranlement de la confiance du public envers les institutions – envisagées tant au sens administratif (Etat, Ministères, Agences, Assureurs...) qu'au sens sociétal (« L'Education », « Les Médias », « La Médecine ») (O'Neill 2002). Le rôle d'Internet est ambivalent : s'il véhicule de l'information venant de sources variées suscitant la méfiance, il permet aussi de vérifier voire d'opposer, des messages, informations, communications... S'interroger sur les usages de l'Internet santé en rapport avec les institutions de santé constituait dès lors un questionnement sociologique intéressant.

Deux hypothèses étaient formulées. Premièrement, les raisons et motivations de l'utilisation des sites institutionnels sont différentes des raisons et motivations de l'utilisation des sites grand public. Considérant le contexte d'incertitude défavorable aux institutions, recourir à leurs sites internet reflète une posture soit démarquée (l'utilisateur est dans une recherche précise d'information supposant une excellente connaissance de l'institution), soit égarée (la consultation du site institutionnel se fait par hasard, sans connaissance spécifique de l'institution). La deuxième hypothèse était qu'Internet en tant que média d'information est susceptible de rétablir un rapport de confiance déstabilisé par les différentes crises sanitaires.

Cette étude a permis d'éclairer certains aspects de l'utilisation des sites institutionnels de l'administration de la santé. De l'enquête quantitative, se sont dégagés des profils d'internautes entre usagers des sites institutionnels et des sites santé « grand public ». Les internautes ayant répondu à l'enquête depuis Doctissimo et Allo Docteurs, faisaient apparaître des niveaux d'éducation plus faibles et une recherche d'échanges d'expériences plus fréquente ; il s'agissait également d'un public davantage en contact avec les professionnels de santé. Les internautes institutionnels se démarquaient ainsi des internautes grand public mais également entre eux. Les usages de ces sites étaient tournés avant tout vers la recherche d'information, ciblée, confirmant en partie l'hypothèse d'une utilisation choisie et pensée des sites institutionnels afin de répondre à un besoin spécifique d'information ; au contraire des pratiques d'utilisation des sites non institutionnels qui montrent des motivations plus variées. Cependant, s'ils pouvaient se différencier sur leurs pratiques d'utilisation des sites et sur leurs profils, l'ensemble des répondants à l'enquête se retrouvaient autour de l'intérêt commun pour les questions de santé en général.

La phase qualitative comprenait des entretiens avec les acteurs des sites institutionnels. Etait mis en évidence un positionnement institutionnel fort entendant établir une relation particulière au public : relation à la fois différente de celle qu'entretient le public aux instances ministérielles et gouvernementales en général, mais aussi de celle qu'entretient le public à l'Internet santé. Leur souhait de devenir les sources référentes sur Internet, marquait un positionnement décalé : il s'agissait de se distancer d'un discours trop « étatique » sur la santé, souvent critiqué par le public, tout en définissant leur place à côté des sites grand public, populaires et moins soumis à la critique.

Si les résultats de l'étude n'ont pas permis d'affirmer une présence renforcée, par le biais de leurs sites internet, de l'information institutionnelle au sein de la sphère privée, l'évolution des positionnements était néanmoins perceptible. Du point de vue des internautes, les sites internet institutionnels faisaient partie du paysage : visiter et utiliser le web institutionnel n'était pas exclu du moment que l'information ainsi glanée – peu importe le niveau d'appropriation – trouve sa signification dans une question ou situation personnelle de santé. En miroir, cela exigeait des acteurs institutionnels de trouver un équilibre entre une information « pour tous » et une information personnalisée, et d'être en phase avec le développement rapide et innovations du web.

|| 3.1.4. Quelques particularités de la recherche dans un contexte professionnel

Ces trois projets ont constitué des terrains qui m'ont permis à la fois de prolonger les questionnements explorés dans le cadre de ma thèse et de mon post-doctorat sur l'information relative à la santé, et à la fois de m'imprégner de la matière « santé publique ». Si la recherche sur les proches adoptait une posture de recherche classique en sociologie et anthropologie, les projets suivants portaient sur une thématique d'actualité en santé publique : la communication des professionnels vers le public. Le regard porté était bien un regard de recherche mais ma position dans une structure « de » santé publique, a forcément ajusté mon positionnement de chercheur : était notamment questionnée la manière dont les résultats de recherche du projet sur l'information au sujet de la prévention et du dépistage des cancers pouvaient être mobilisés par la communauté professionnelle. Je reviendrai sur cet aspect plus loin dans ce mémoire.

Ces trois projets ont par ailleurs souffert de deux freins majeurs. Premièrement, il manquait un environnement scientifique favorisant les réflexions conceptuelles et méthodologiques. L'équipe projet se limitait aux chargés d'études recrutés dans le cadre de ces projets et à moi-même. Nous n'avons pas bénéficié de regards extérieurs sur ce que nous faisons. Au-delà de l'expérience d'autres chercheurs pour guider le projet, c'est aussi le manque de discussions disciplinaires qui s'est fait ressentir : les interprétations produites dans les trois projets auraient sans aucun doute bénéficié d'un apport disciplinaire plus marqué.

Le second frein se trouvait dans la secondarité des missions de recherche par rapport aux missions principales de la SFSP, renforcée par un contexte budgétaire contraint. Les recherches se sont vite révélées chronophages. Le temps de la recherche ne correspondait pas au rythme rapide des multiples activités du quotidien. L'activité de recherche n'a par ailleurs jamais été valorisée du point de vue de la structure. Les rapports ont été remis aux commanditaires ; ceux-ci n'ont pas figuré parmi les productions de la SFSP.

|| 3.2. De 2012 à aujourd'hui

En 2012, je suis recrutée en tant que maîtresse de conférences en sociologie, à l'École de Santé Publique, département de la Faculté de Médecine. Au cours de mes premières années, j'ai participé à un certain nombre de projets. Ces projets sont pour la plupart encore en cours. Les communications ont été nombreuses et les publications restent à venir. Je présenterai pour chaque projet, les objectifs, la méthodologie, les principaux résultats et mon implication dans sa réalisation.

|| 3.2.1. *Etude CONCErTo : Classification des Composantes des programmes d'Education Thérapeutique*

L'élaboration de ce projet a débuté en 2012 et après plusieurs soumissions, a finalement été financé en 2015 dans le cadre d'un Programme de recherche sur la performance du système des soins (PREPS). Ce projet est coordonné par Anne-Christine Rat, rhumatologue et chercheuse au laboratoire APEMAC. Une psychologue, Laetitia Ricci, une épidémiologiste, Laetitia Minary, et moi-même sommes les trois chercheurs de l'équipe participant au projet. Sont également partenaires l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique du CHRU de Nancy et des chercheurs et médecins d'autres villes, constituant le comité scientifique. Le projet est toujours en cours et entre dans sa phase de finalisation.

L'objectif de CONCErTo est de développer une classification de l'ensemble des éléments composant un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) pouvant en influencer le résultat et la pérennité. Cet objectif se basait sur le constat suivant : bien que les études démontrent l'impact positif de l'ETP sur les résultats de santé (Duke, Colagiuri, et Colagiuri 2009; Effing et al. 2007; Foster et al. 2007), les éléments du programme qui concourent à ces résultats sont rarement décrits et leur influence est non mesurée. Seul le résultat final d'un programme (souvent exprimé en termes de changement de comportement) est évalué. Les facteurs contextuels notamment sont « évacués » dans ces études alors que le résultat de ce type de programme peut dépendre fortement du

contexte d'implantation (Wang, Moss, et Hiller 2006), c'est-à-dire de l'environnement social et culturel et des systèmes de santé en place. Le contexte d'implantation agit non seulement sur la façon dont fonctionne une intervention mais également sur ses résultats (Cambon et al. 2012; Saunders et al. 2006; Wang et al. 2006).

La proposition était donc de développer une classification des facteurs influençant le succès – ou l'échec – d'une ETP. Il s'agissait ainsi de : décrire et répertorier les pratiques ; analyser les mécanismes mis en œuvre au cours de l'ETP et les mettre en lien avec le résultat en tenant compte du contexte ; identifier les éléments organisationnels, pédagogiques, psychosociaux, médicaux ou contextuels pouvant influencer le résultat, la participation et la pérennité du programme.

Le projet est exclusivement qualitatif, ce qui est assez rare dans le cadre d'un financement PREPS. Après la phase préparatoire reposant sur une revue de la littérature, une enquête qualitative auprès des coordonnateurs et soignants d'un panel de programmes d'ETP en Lorraine, en Région Auvergne Rhône Alpes et en Région parisienne, a été réalisée. La troisième étape est la phase d'élaboration de la classification, reposant sur une méthodologie de concept mapping.

Au moment d'écrire ce mémoire, plus de 40 entretiens ont été réalisés avec des coordinateurs de programmes et soignants. Il s'agissait de les interroger sur les éléments qu'ils considèrent comme essentiels dans la réussite d'une ETP. La question d'ouverture « Pour vous, c'est quoi une ETP réussie ? » permettait d'explorer d'une part ce qui pour eux relevait d'un « succès » (était-il question d'observance ? que le patient se sente mieux ? que l'ensemble des séances aient été suivies ? etc.) et d'autre part quelles étaient, selon eux, les composantes essentielles d'un programme.

Mon implication en tant que sociologue dans ce projet est ambivalente : est-ce que j'y pratique la recherche en sociologie aux côtés de mes collègues d'autres disciplines ? Ou avec elles ? Est-ce mon étiquette « Coordinatrice de l'UTEP » qui m'a valu d'être invitée à participer à cette recherche ? Ou plus prosaïquement parce que « je fais du quali » ?

Mon implication, à la conception du projet, était essentiellement méthodologique, en vue de la construction de la phase qualitative. Une fois le projet financé, j'ai participé aux réunions de travail préparatoires à l'entrée sur le terrain et à l'élaboration du guide d'entretien. Ces réunions méthodologiques m'ont permis d'agrémenter ma contribution

au projet en tant que sociologue : la notion de contexte nécessitait en effet de dépasser une approche descriptive (structure, équipements techniques, matériel, ressources financières...) et d'intégrer des notions davantage sociales et liées aux acteurs de l'ETP dont leurs trajectoires personnelles et professionnelles, et ce dès le guide d'entretien. L'équipe était en effet partie avec une liste de critères préalables à présenter aux enquêtés afin qu'ils se positionnent vis-à-vis de ce critère (par exemple, le nombre de séances d'ETP est-il un facteur de succès ?). L'enjeu de mon côté était d'orienter le moins possible ces soignants vers des critères que nous aurions pensés à leur place. Après quelques réunions de travail, il a par exemple été obtenu que l'entretien débute avec une explication de la part de l'enquêté de son travail en ETP, mais aussi de son expérience, et se poursuive par une question générale quant aux facteurs de réussite de l'ETP (« Pour vous, c'est quoi une ETP réussie ?»). Cette modification a permis de faire ressortir des différences de perspectives entre soignants sur ce que doit être le travail en ETP, mais surtout sur ce qui est attendu de la part du patient : l'infirmière n'avait pas le même discours que l'éducateur sportif qui lui-même n'avait pas le même discours que le médecin, etc. Et ce dans un même programme, pour un même patient.

J'ai participé au recueil de données dans les villes extérieures à la Lorraine. Mon investissement antérieur dans l'UTEP ne me permettait pas de rencontrer dans un cadre de recherche, des soignants qui, quelque temps auparavant, m'identifiaient comme coordinatrice de l'UTEP.

L'analyse des données est actuellement en cours, dans un cadre interdisciplinaire, sur le modèle développé pour le projet RESIST, présenté ci-dessous. Laetitia Ricci coordonne cette phase, en collaboration avec Anne-Christine Rat et moi-même.

Plusieurs communications ont été réalisées ; les publications seront amorcées après l'analyse des résultats des entretiens.

Publications associées

- ✓ **Gagné T, Omourou AY, Kivits J, Alla F, Minary L et le groupe RESIST. Reconsidérer l'homogénéité socioéconomique des adolescents en Centre de Formation des Apprentis : résultats de l'étude Réseau Social et Sevrage Tabagique (RESIST). Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique. 2018 ;66(6):347-414.**

Le projet RESIST est un projet de recherche interventionnelle qui a pour objectif d'adapter les stratégies d'un programme d'aide au sevrage tabagique, TABADO (Minary et al. 2013). Les investigateurs principaux de ce projet sont Laetitia Minary, épidémiologiste, chercheuse à APEMAC, et François Alla, Professeur de Santé Publique à l'Université de Bordeaux.

Mon implication dans ce projet a été complète, dès la phase de conception jusqu'à sa valorisation actuelle. Je reviendrai plus tard dans ce mémoire sur cette expérience de recherche interdisciplinaire.

C'est un questionnement émergeant de la recherche initiale TABADO qui m'a valu d'être sollicitée par Laetitia Minary. Menée de 2007 à 2009, TABADO partait du constat que la plupart des interventions préventives et éducatives à destination de la population adolescente concernaient l'initiation au tabac. Cependant l'aide au sevrage s'imposait comme un enjeu de santé publique : en 2005, en France, l'âge moyen d'initiation au tabac était de 13,4 ans et 33% des adolescents étaient des fumeurs réguliers (Beck, Legleye, et Spilka 2006) ; un quart des adolescents fumeurs déclaraient avoir déjà essayé d'arrêter de fumer mais l'arrêt n'était effectif que pour une très faible proportion (5%) (Minary et al. 2009). Le programme TABADO s'intéressait alors à une population particulièrement vulnérable, les apprentis : ces jeunes viennent généralement de milieux socio-économiques moins favorisés et sont rarement ciblés par les interventions préventives et éducatives en santé, habituellement tournées vers la population générale.

L'intervention TABADO consistait en une réunion d'information sur le tabagisme à destination de tous les élèves et un programme renforcé pour les élèves fumeurs volontaires, composé d'une série de 4 consultations individuelles avec un tabacologue, d'une stratégie pharmacologique (substituts nicotiques) et de séances en groupe, visant

le renforcement de la motivation, animées également par le tabacologue. Cette intervention se déroulait entièrement au sein de l'établissement scolaire. Evaluée au moyen d'une étude comparative, prospective et quasi expérimentale (Minary et al. 2009), l'intervention a prouvé son efficacité : à la fin du programme, 17% des fumeurs ayant participé à l'intervention avaient arrêté de fumer contre 11,9% dans le groupe contrôle. Etait aussi observé un « effet groupe » : en effet, 7 sujets sur 10 ayant cessé de fumer dans le groupe d'intervention n'avaient pas participé au programme renforcé. Par ailleurs, le taux d'abstinence par classe différait considérablement selon le nombre de participants au programme : le taux d'abstinence chez les non participants était de 15,2% quand il y avait moins de deux participants au programme renforcé dans la classe contre 25,4% quand il y avait au moins deux participants au programme (Minary et al. 2013). Cet effet groupe bien qu'observé n'avait pu alors être expliqué.

RESIST est donc né de l'efficacité observée de TABADO et du souhait d'explorer et mieux comprendre cet effet groupe, afin d'en faire un levier d'amélioration de l'intervention. Le contexte épidémiologique encourageait également la poursuite du programme, les inégalités en matière de consommation et de sevrage tabagiques persistant. Si la dernière Enquête sur la Santé et les Consommations lors de l'Appel de Préparation À la Défense (ESCAPAD) suggère une diminution de la consommation tabagique en population adolescente (25,1% des adolescents de 17 ans fumaient quotidiennement en 2017 contre 32,4 % en 2014, 31,5 % en 2011, et 28,9% en 2008 (Spilka et al. 2018)), parmi ces adolescents certains sous-groupes restent particulièrement vulnérables au tabagisme, dont les apprentis : dans cette sous-population, le tabagisme touche encore 47,3% des jeunes de 17 ans contre 22,0% chez les lycéens du même âge.

Ainsi, RESIST se donnait pour objectif d'adapter les stratégies d'intervention de TABADO, en intégrant au programme original une composante « soutien social ». Cet ajout fait l'originalité de la proposition scientifique de RESIST et son caractère interventionnel. En effet, si l'utilisation du réseau social à travers l'identification des leaders d'influence a montré son efficacité dans des programmes de prévention de l'initiation au tabagisme (Campbell et al. 2008), cela n'avait jamais été évalué dans le cas de programmes d'aide au sevrage tabagique chez les adolescents.

Ma contribution au projet a tout d'abord été conceptuelle, correspondant ici au travail sociologique de déconstruction de l'objet, le réseau. Il s'agit d'une notion connue en santé

publique, figurant parmi les déterminants de la santé (Hall, Taylor, et Barnes 2013). Tenir compte du réseau social constitue un enjeu important lorsqu'il est question d'étudier ou d'intervenir sur des comportements en santé. La contribution de la sociologie a été de déplacer le regard vers d'autres dimensions que celles habituellement considérées en santé publique : plutôt que de centrer sur la question de « l'influence du réseau sur », de mesurer cette influence ou de la mobiliser dans les interventions (par exemple, en développant l'éducation par les pairs), la déconstruction sociologique a questionné ce qu'on entendait par réseau et a participé au dévoilement et à la compréhension de ce mécanisme fondamentalement social.

En sociologie, un réseau social constitue une composante essentielle du monde social, dont les unités de base sont les relations qu'entretient l'individu avec ses proches (famille, amis, collègues, connaissances...); ces relations sociales constituent un cadre signifiant et solide d'action (Bidart, Degenne, et Grossetti 2011). Les sciences sociales vont insister sur la structure dynamique et évolutive des interactions sociales et éclairer, non pas les comportements individuels comme constitutifs des réseaux, mais bien les relations sociales comme unités de base des réseaux (Bidart et al. 2011; Mercklé 2016). S'il est démontré dans les recherches en santé que les réseaux sociaux influencent les comportements individuels, il n'est pas toujours aisé de définir cette influence (Fletcher et Bonell 2013; MacArthur et al. 2016). Selon Tazé et Ferrand (Taze et Ferrand 2007), l'opinion d'un individu est avant tout le produit d'une interaction; la multiplicité des réseaux auxquels appartient un même individu peut alors conduire à une opinion plurielle. Les connaissances, informations, savoir-faire, normes sociales... sont véhiculées, échangées, partagées au sein des réseaux. Ainsi « *l'individu n'est pas isolé, ses identités et ses actions sont orientées par un entourage qui ne se réduit pas au déterminisme des grandes structures sociales, ni aux interactions ponctuelles. Le rapport entre la société et l'individu est fait d'imbrications et d'interdépendances, de configurations de liens interpersonnels et de cercles sociaux qui forment la « matrice » constitutive de la société* » (Bidart et al. 2011) (p.11).

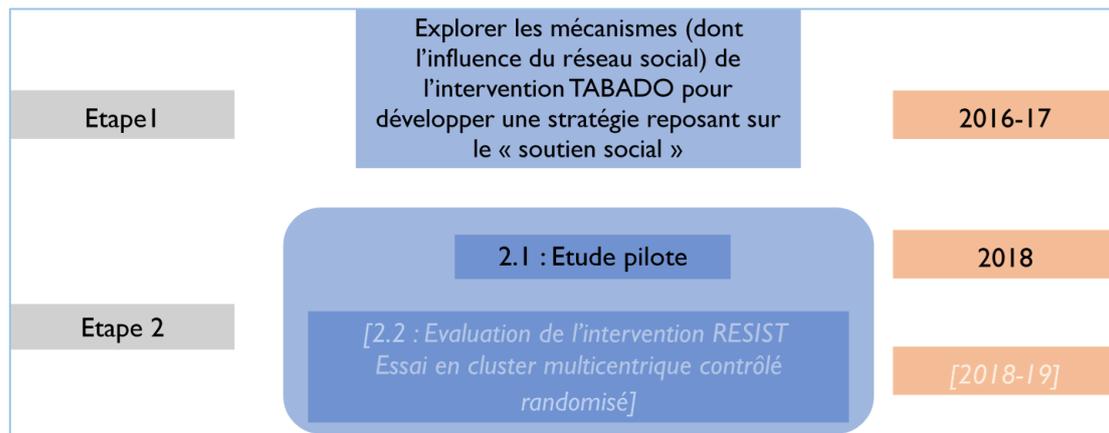
RESIST représentait une opportunité pour intégrer ce regard sociologique à une recherche de santé publique. Si les modèles contemporains des déterminants de la santé reconnaissent le réseau comme un déterminant de santé influant, les SHS contribuent à

mieux saisir comment le réseau, et sa structure, peuvent influencer la santé et les comportements de santé.

Une approche du sevrage tabagique par les réseaux, c'est aussi considérer le niveau intermédiaire de l'action sociale. L'ambition de connaissance est de se détacher à la fois d'une explication du social liée au seul individu et à son action, et d'une explication liée aux déterminismes structurels, pour proposer une perspective « méso » où tant l'individu et son action, que les facteurs macro-structurels, viennent façonner le monde social. En santé publique, cette tension entre individuel et structurel se retrouve également et rend d'ailleurs difficile l'étude empirique des déterminants sociaux et intermédiaires de la santé (la communauté d'appartenance, les lieux de vie tel que le quartier, l'environnement social telles les relations professionnelles...); nous y reviendrons dans le chapitre 4 et montrerons en quoi la sociologie peut être contributive dans l'exploration des déterminants intermédiaires de la santé.

De conceptuelle, ma contribution est devenue méthodologique. En insistant sur la nécessité d'explorer le réseau, avant d'en faire un levier d'action en santé publique, nous avons défini une phase exploratoire dont l'objectif était de mieux comprendre l'influence du réseau dans la démarche de sevrage tabagique. L'enjeu, à l'issue de cette exploration, était d'être en mesure d'élaborer une stratégie « soutien social » adaptée au contexte. RESIST s'articulait ainsi autour de 3 étapes (figure 2) : 1) l'exploration des mécanismes de l'intervention TABADO dans une première étude exploratoire reposant sur une approche interdisciplinaire (épidémiologie, sociologie et psychologie) et le rôle du réseau social dans l'efficacité de l'intervention (2016-2017) ; 2) développer une nouvelle intervention RESIST reposant sur l'adaptation des stratégies utilisées dans le programme TABADO et l'ajout d'une dimension de soutien social (2017-2018); 3) évaluer l'intervention RESIST dans le cadre d'un essai contrôlé randomisé (2018-2019) ; cette dernière étape n'a finalement pas eu lieu.

Figure 2 : Les étapes de la RISP RESIST



La phase exploratoire que j'ai pilotée avec Laetitia Minary reposait sur une méthodologie mixte : d'une part, une étude quantitative par auto-questionnaire permettait de recueillir les données décrivant le statut socioéconomique des apprentis, leur consommation tabagique et autres produits psychoactifs. Des informations relatives au réseau social des adolescents étaient également collectées au travers de ce questionnaire, l'enjeu étant de disposer de données permettant une analyse de réseau social et de mesurer l'influence du réseau tant sur l'adhésion au programme que sur le sevrage. D'autre part, une étude qualitative avait pour objectifs premièrement d'identifier les dynamiques entre les élèves, les intervenants et l'équipe éducative, et d'en étudier l'impact sur la participation au programme et, deuxièmement, d'explorer les déterminants individuels et sociaux du sevrage tabagique. La combinaison des deux approches devait permettre de mieux comprendre le réseau social comme déterminant de la santé et à partir des données issues de la recherche, de construire une intervention améliorée.

Le recueil qualitatif a reposé sur l'observation de 30 conférences d'information et la réalisation de 30 entretiens avec 19 apprentis participant au programme de sevrage tabagique. Les résultats de l'analyse des données qualitatives sont en cours de rédaction.

Concernant les données relatives au réseau, deux éléments ressortent de cette phase exploratoire. Premièrement, l'analyse sociologique a montré la mouvance de l'influence d'un individu sur un autre. Même lorsqu'un « leader » était identifié (par sa prise de parole, son occupation de l'espace, son discours...) lors des conférences, ce leadership qui d'un point de vue de la santé publique aurait pu amener au développement d'une action d'éducation par les pairs, se confondait avec d'autres relations sociales, complexes, géographiquement distantes, parfois mêlées avec d'autres relations. Le réseau auquel se

référait les apprentis n'étaient pas les seuls élèves de la classe, mais les professeurs et l'équipe pédagogique. Nous montrerons dans le chapitre suivant comment l'analyse interdisciplinaire a permis de produire ce résultat.

L'autre résultat est une dimension qui sera approfondie dans la recherche COMET présentée ci-dessous : lorsque les jeunes étaient amenés à parler de leur réseau et comment celui-ci pouvait être soutenant ou non dans leur démarche d'arrêt, ils nous livraient une description de leurs milieux de vie : école, travail, famille et réseaux amicaux (sports, amis d'enfance, autres sphères d'activité...). Tous ces milieux intervenaient indirectement dans leur démarche d'arrêt.

|| 3.2.3. COMET

COMET (COmprendre les MEcanismes du sevrage Tabagique chez l'adolescent dans une perspective d'aide à la décision) est un projet en cours de réalisation, coordonné par Laetitia Minary. S'inscrivant dans la continuité de RESIST, je ne reprendrai pas les éléments de contexte relatifs à l'épidémiologie du tabagisme et les enjeux du sevrage chez l'adolescent. COMET a pour objectifs 1) d'étudier les mécanismes du sevrage tabagique spontané et induit en population adolescente à partir des connaissances produites et 2) d'élaborer un outil destiné à aider les milieux de pratique et de décision lors de l'adaptation et l'implantation d'interventions d'aide au sevrage tabagique. COMET est un projet interdisciplinaire, à envergure internationale avec l'intégration d'une équipe canadienne qui s'articule autour de 5 axes de recherche. Je suis co-pilote avec Katherine Frohlich (Université de Montreal) de l'axe 4 dont l'objectif est d'étudier les effets indésirables potentiels d'une intervention visant le sevrage tabagique, en termes de stigmatisation. Sébastien Saetta, sociologue, a été en charge du recueil et de l'analyse des données. Le recueil des données est terminé, l'analyse et l'écriture sont en cours.

Ma contribution sociologique est ici un peu plus avancée et s'articule avec les premières données recueillies lors de la phase d'exploration de RESIST. Mon implication dans COMET marque surtout un questionnement davantage critique par rapport aux interventions de santé publique.

Le point de départ de la réflexion est le contexte dit de « dénormalisation » du tabac (Journet 2011). En France, les nombreuses politiques de lutte contre le tabagisme menées depuis le premier Plan Cancer 2003-2007 (interdiction de fumer dans les lieux fermés et couverts recevant du public, interdiction de vente aux mineurs, hausse des prix du tabac, campagnes d'information et de prévention, paquet neutre, etc..) ont en effet contribué à faire évoluer la représentation du tabac et des fumeurs (Lermenier-Jeannet 2014). Dans la littérature, la question de la frontière entre dénormalisation et stigmatisation fait débat (Désy 2018). Des études ont en effet montré que les fumeurs ressentent clairement les effets stigmatisants des politiques de dénormalisation (Bell et al. 2010; Burgess, Fu, et Ryn 2009). Si certains auteurs (Bayer et Stuber 2006) s'accordent pour dire que ce processus permet de promouvoir la santé de manière efficace, d'autres considèrent que le sentiment de honte induit conduirait les fumeurs à adopter une attitude incohérente quant à leur responsabilité vis-à-vis de à leur propre santé (Ogien 2004). Cette problématique de la stigmatisation est particulièrement importante à considérer dans les populations les plus vulnérables telles que les personnes issues de milieux défavorisés puisqu'elles sont souvent l'objet d'une dévalorisation sociale préexistante (Désy 2018; Frohlich et al. 2012).

L'intervention de santé publique est donc susceptible d'accroître le risque de stigmatiser une population qui présente déjà des caractéristiques perçues négativement par la société. Parce qu'elle cumule plusieurs facteurs de vulnérabilité sociale (Troger 2013), la population des adolescents en apprentissage en est un exemple : ces jeunes sont très souvent en situation d'échec scolaire (60% des élèves scolarisés en lycées professionnels ont redoublé au moins une fois à l'école élémentaire ou au collège (Troger 2013)) et comme l'échec scolaire touche prioritairement les enfants des milieux populaires, ces derniers sont très majoritaires dans les établissements d'apprentissage. Ainsi, dans l'esprit collectif français, l'apprentissage est difficilement perçu comme une solution positive d'orientation. La ministre du travail évoquait à ce propos « *une sorte de mépris social en direction des métiers manuels et industriels* » (Cailhol 2016).

La vulnérabilité des adolescents en apprentissage vis-à-vis du tabagisme fait de cette population, une cible prioritaire d'interventions. Pourtant une revue de la littérature de 2015 (Evans-Polce et al. 2015) montre que ces dernières sont susceptibles de renforcer un sentiment de vulnérabilité, voire de « self-stigma » même si elles produisent des effets

en termes d'arrêt du tabac : intervenir spécifiquement dans cette population, désigne de fait cette population comme étant « à risque », cette labellisation s'ajoutant comme facteur supplémentaire d'instabilité dans des trajectoires déjà fragiles. Les jeunes apprentis fumeurs apparaissent comme une population qu'il faut aider à tout prix... Le risque est donc de sur-stigmatiser une population déjà dévalorisée par ailleurs.

Si ce risque de stigmatisation par l'intervention est connu en promotion de la santé (entre stigmatisation, étiquetage social ou discrimination (Massé 2012)), cette dimension est bien souvent ignorée dans un contexte de recherche interventionnelle. La mesure des effets (de santé) de l'intervention a en effet la priorité. Il semble pourtant essentiel aujourd'hui de considérer les éventuels effets indésirables de telles interventions sur la population, tout particulièrement lorsqu'il s'agit d'intervenir dans une population vulnérable. Raymond Massé déclare à ce titre que « *l'absence de réflexion éthique sur les impacts des interventions n'est plus acceptable [...] Une santé publique éthique passe par la responsabilisation de ceux qui la mettent en œuvre au quotidien tout autant que par celle des autorités politiques qui les mandatent* » (Massé 2012) (p.9).

D'autre part, dans une publication où ils explorent la signification du comportement fumeurs auprès de populations dites défavorisées (Constance et Peretti-Watel 2010), Jean Constance et Patrick Peretti-Watel font le lien entre intégration sociale et tabac : le tabac reste en effet un facteur d'intégration fort dans ces populations. Dans ce contexte, se pose légitimement la question de l'impact négatif d'une intervention visant le sevrage tabagique auprès de jeunes pour qui la cigarette peut représenter une composante nécessaire de la trajectoire sociale. L'éventualité d'une rupture sociale (sinon éducative, au moins familiale) due à un programme d'intervention visant le sevrage tabagique peut raisonnablement être envisagée.

Cette problématique de sur-stigmatisation potentiellement induite par une intervention est particulièrement importante à prendre en compte non seulement d'un point de vue éthique mais également lorsque l'on s'intéresse aux facteurs qui influencent les résultats d'une intervention. Ces effets non anticipés et parfois indésirables de l'intervention peuvent en effet réduire l'impact de cette intervention et doivent être considérés lors de son adaptation et implantation.

Deux dimensions étaient investiguées dans l'axe 4 du projet COMET : la stigmatisation liée au tabac d'une part, et liée à l'intervention d'autre part.

Afin de savoir si le tabagisme était une pratique dénormalisée voire stigmatisée dans les différents milieux des apprentis, et afin d'observer les conséquences de cette potentielle stigmatisation, une enquête qualitative a été réalisée. Trente entretiens semi-directifs ont été réalisés avec des fumeurs de 2 Centres de Formation d'Apprentis, dont 4 non participants à l'intervention RESIST. Les entretiens ont été conduits par Sébastien Saetta. Ils portaient sur leurs pratiques tabagiques et celles de leur entourage, sur la façon dont y était perçu le tabac, sur d'éventuels jugements suscités par leur tabagisme, et sur leur ressenti.

L'analyse préliminaire des entretiens a permis de montrer que le CFA est un contexte où le tabac est normalisé, valorisé et où il ne semble pas exister de risque de stigmatisation. On remarque aussi que la famille des apprentis, dans la majeure partie des cas, constitue un contexte où le tabac est très présent, plutôt normalisé et rarement stigmatisé, sauf parfois lorsque les parents découvrent le tabagisme de leurs enfants. Au travail, le tabac est tantôt normalisé, tantôt toléré, tantôt stigmatisé. Concernant le ressenti face à cette stigmatisation, les apprentis se montrent tantôt réceptifs et angoissés, tantôt indifférents voire énervés.

Ce qui émerge de ces données, c'est la diversité dans mondes sociaux dans lesquels évoluent ces jeunes apprentis. Globalement, notre analyse s'inscrivait dans la perspective théorique développée par Patrick Peretti-Watel (Peretti-Watel 2012). Que dans les classes populaires, le tabagisme reste un jalon de la socialisation familiale et professionnelle, a permis de poser l'hypothèse que les apprentis, issus des milieux modestes, évoluaient dans des familles où le tabac était sûrement présent, et peut-être normalisé. Ces apprentis fumeurs ne couraient ainsi pas le risque d'y être stigmatisés. Cela rejoignait des recherches sur stigmatisation et classes sociales qui montraient que, paradoxalement, les personnes pauvres si elles sont effectivement étiquetées du fait de leur tabagisme, se sentent finalement moins stigmatisées que les personnes issues d'un milieu favorisé (Bayer et Stuber 2006; Frohlich et al. 2010; Hammond et al. 2006). Toutefois, des travaux montraient à l'inverse que les « pauvres » se sentaient davantage stigmatisés que les personnes aisées (Farrimond et Joffe 2006), ce qui a conduit Burgess et collègues (Burgess et al. 2009) à parler de « contextes de stigmatisation » : un fumeur

des milieux populaires peut se sentir stigmatisé quand il se rend chez le médecin, mais pas au sein de son groupe de pairs ou chez lui où tout le monde fume.

Cela nous a amené aux travaux de Bernard Lahire pour qui il faut prendre acte de la diversité des univers sociaux dans lesquels évoluent les individus et de la diversité des normes auxquelles ils sont confrontés au cours de leur socialisation (Lahire 2011). Le cadre d'analyse des entretiens a donc intégré des dimensions relatives aux contextes que les apprentis sont amenés à fréquenter (CFA, travail, famille, amis, lieux publics) et aux éléments de discours autour de la place du tabac, du tabagisme et de la façon dont cette pratique est appréhendée dans chacun de ces contextes.

Se noue ici une réflexion, sans doute classique en sociologie mais moins élaborée en santé publique, sur le lien entre comportement individuel, contexte et intervention. Ces éléments de réflexion se retrouvent dans mon travail actuel sur les éducations en santé au cœur des chapitres 3 et 4.

|| 3.2.4. *Medicamp*

Publications associées

- ✓ **Durupt M, Bouchy O, Christophe S, Kivits J, Boivin JM. La télémédecine en zones rurales : représentations et expériences de médecins généralistes. *Santé Publique*. 2016;28(4):487-497.**
- ✓ Vinel V, Kessler-Bilthauer D, Voléry I, Kivits J, Lamongie L, Christophe S. Se soigner en zones rurales lorraines : trajectoires de soins, perceptions des territoires et obstacles à l'égalité de l'accès aux soins médicaux. Rapport de recherche pour la MSH Lorraine Lorraine et la Région Lorraine. 2016, 120 pages.

Le projet Medicamp est une recherche sociologique et anthropologique posant la question des trajectoires de soins de ménages (familles avec enfants et personnes âgées) résidant dans des zones rurales dites « déficitaires en soins de premiers recours » en Lorraine. Elle a été dirigée par Virginie Vinel et des chercheuses du Laboratoire Lorrain des Sciences Sociales de l'Université de Lorraine (2L2S, EA 3478). Basée sur une enquête auprès de 80 personnes – résidents, professionnels de santé ou impliqués dans des programmes de télémédecine – et des observations, l'enquête met au jour les logiques sociales des pratiques de santé dans ces zones rurales, les représentations du territoire, les solidarités

familiales et leurs limites, l'attraction des centres hospitaliers urbains réputés, et les prémisses et obstacles à la télémédecine.

J'ai été sollicitée pour participer au volet concernant la télémédecine. En 2015, j'ai encadré le travail de terrain conduit par une étudiante de Master 2 en sociologie, Sonia Christophe. L'objectif de ce volet était d'éclairer les pratiques médicales qui s'articulent autour de trois dispositifs de télémédecine : un dispositif de téléconsultation en addictologie dans une Maison de Santé Pluridisciplinaire (MSP) dans la Meuse, un programme de téléconsultation et de rétinographie dans une MSP des Vosges, et un système de télésurveillance dans une Unité de Dialyse Médicalisée (UDM) d'un Centre Hospitalier dans la Meuse. Dix-sept entretiens semi-directifs ont été menés : 10 ont été réalisés avec des professionnels de santé, des opérateurs de la télémédecine, d'autres professionnels impliqués dans les projets et 7 ont été effectués avec des patients bénéficiant de ces prestations de santé à distance. Deux focus groupes ont été également organisés avec des médecins généralistes afin d'initier une discussion sur la médecine à distance et ses usages. Ces focus groupes ont été conduits conjointement par Sonia Christophe et un jeune médecin généraliste réalisant son travail de thèse d'exercice, Maxime Durupt. Un article de 2016 présente les résultats de ces focus groupes (Durupt et al. 2016). Sonia Christophe a par ailleurs eu l'occasion de présenter son travail sous forme d'un poster lors d'un congrès de santé publique.

Le recueil de trois types différents de données – observations de dispositifs, entretiens avec des professionnels et entretiens avec des patients – a permis d'approcher la télémédecine sous plusieurs angles. Premièrement, les observations ont montré comment le déploiement des dispositifs de télémédecine veillaient à leur intégration au parcours de soins. Loin de l'image de la « cabine de télémédecine » (Thibert 2016), les dispositifs existants de télémédecine ne signifiaient pas, pour les professionnels interrogés et qu'y étaient impliqués, l'abandon de la consultation avec les patients. Dans les trois projets étudiés, le dispositif de télémédecine était intégré au parcours de soins, comprenant toujours une consultation en face à face. Par ailleurs, la vision du soin comme un « processus collaboratif » ressortait comme la condition *sine qua non* à l'adhésion des patients à un projet de télémédecine. Enfin, ces dispositifs trouvaient aussi leur légitimité dans une logique de développement des territoires ruraux avec l'essor des maisons de santé pluriprofessionnelles, « candidates » aux expérimentations de télémédecine.

Les professionnels rencontrés lors des focus groupes étaient prompts à dresser une liste d'avantages et de désavantages au développement de la télé médecine : le gain de temps émergeait comme le principal intérêt pour eux comme pour le patient, notamment l'accès au spécialiste ; l'aspect critique était la crainte d'un dispositif chronophage s'il s'accompagnait de procédures administratives. Mais au-delà de ces « pour et contre », et à la suite de Alexandre Mathieu-Fritz et Laurence Esterle (Mathieu-Fritz et Esterle 2013) pour qui « *la culture professionnelle constitue dans certains cas un facteur d'opposition à l'usage du dispositif de télé-présence au sein du monde médical* », nous avons pu montrer que deux enjeux se nouaient plus spécifiquement autour du développement de la télé médecine et pouvaient notamment expliquer les représentations négatives observées dans l'étude. D'une part, la ritualisation de l'acte médical incarnée par la rencontre physique entre le médecin et son patient, et la nécessité d'entretenir un colloque singulier, intime et confidentiel, semblaient constituer des freins certains au développement de la télé médecine et à son appropriation par les professionnels. Les médecins exprimaient la crainte d'une dégradation de la relation médecin-patient par le biais de l'utilisation excessive de nouvelles technologies. D'autre part, l'utilisation de la téléconsultation suggère que l'on puisse faire appel à un médecin distant voire étranger. Ce partage des tâches entraîne la « délégation d'une partie du jugement » (Mathieu-Fritz et Esterle 2013) du spécialiste vers un autre professionnel ; or le jugement constitue l'essence même de l'identité professionnelle, particulièrement exacerbée dans le champ médical où la définition de la maladie est source de pouvoir (Freidson 1984). Cette hypothèse générerait la crainte d'une prise en charge de mauvaise qualité ou d'une médecine au rabais. Les plateformes téléphoniques de certaines grandes enseignes délocalisées à l'étranger contribuaient à renforcer ce sentiment. Mais les médecins évoquaient aussi la crainte d'une perte d'information, la téléconsultation ne permettant pas de visualiser les étapes pré- et post-consultation. Évaluer le comportement du patient auprès des autres personnes présentes dans le cabinet, analyser sa démarche depuis la salle d'attente, son déshabillage, sont des étapes qui fondent la pratique de la médecine générale : pour les participants à l'étude, les évincer revenait à dégrader la qualité du diagnostic, mais aussi de la prise en charge.

Les patients rencontrés n'avaient pas été confrontés à des dispositifs de télé médecine ; ils les connaissaient peu, voire mal. Peu de patients y voyaient un intérêt immédiat pour eux-mêmes. Tant qu'ils étaient mobiles, et bien que résidant en zones déficitaires en soins de

premiers recours, ils considéraient que le déplacement pour consulter un professionnel de santé n'étaient pas problématique. Les patients retraités notamment souhaitaient continuer à « sortir de chez eux », consulter le médecin en étant l'occasion ; le déplacement au centre hospitalier de référence était vu également de manière positive. Les patients voyaient par contre un intérêt à la télémédecine lorsqu'ils sont moins mobiles ou malades. Ainsi les malades chroniques et leur entourage manifestaient leur intérêt pour de tels dispositifs qui leur permettraient d'être plus autonomes dans la gestion de leur pathologie.

L'une des principales inquiétudes des patients était que la télémédecine ne devienne de la « sous-médecine » : quelle garanties avaient-ils que les mêmes examens soient réalisés et qu'ils soient de même qualité ? La méfiance était perceptible vis-à-vis de cette nouvelle modalité d'offre de soins. Ainsi, dans le discours des patients, la place du médecin généraliste était essentielle : si ce dernier venait à leur proposer une téléconsultation, il était probable qu'ils acceptent dans la mesure où celle-ci entre en cohérence avec leur parcours de soins. La télémédecine comme alternative à la consultation de médecine générale n'émergeait en aucun cas, pour les patients rencontrés, comme une réponse acceptable face à la pénurie de médecins en zones rurales.

Cette étude exploratoire a permis de mettre en évidence que la télémédecine restait peu développée en zones de soins de premiers recours et ne répondait pas encore adéquatement à la question de la désertification médicale en zones rurales.

|| 3.2.5. De l'implication minimale à la construction d'une recherche sociologique en santé publique : les autres projets

CONCERTo, RESIST, COMET et Medicamp représentent pour moi les projets de recherche principaux qui ont rythmé mon activité de chercheuse. Trois engagements au moins sont en cours. Parce qu'ils sont moins avancés (Rebondir, Expand) ou parce qu'ils ne constituent pas un projet de recherche (REFLIS), je ne ferai ici que les mentionner.

REBONDIR est une recherche dirigée par le Dr Philip Böhme, diabétologue au CHRU de Nancy qui a commencé en août 2018. L'objectif général est d'identifier les besoins

éducatifs des personnes vivant avec un diabète de type 2 en vue d'élaborer un référentiel de compétences des patients. Mon implication est essentiellement méthodologique.

EXPAND est un projet de recherche dont je suis responsable, qui a débuté en 2019 et que je développerai dans le chapitre 4. Il s'agit d'une recherche que je qualifierai de sociologique déployée dans le champ de la santé publique, et plus particulièrement dans le domaine de l'éducation en santé.

REFLIS est un réseau de recherche fédérant les chercheurs travaillant sur la littératie en santé. Il est piloté par Virginie Ringa, épidémiologiste. Ce réseau se veut un espace de réflexion autour de la littératie en santé et des inégalités, favorisée par la rencontre entre chercheurs. Les membres de ce réseau sont pour la plupart des médecins de santé publique, des épidémiologistes et des psychologues ; les sciences de l'éducation, les sciences infirmières et la sociologie y sont aussi représentées.

|| 3.3. Au-delà des projets : les axes et la périphérie de la recherche

L'activité de recherche au sein d'APEMAC se construit aussi autour d'axes thématiques de recherche. A mon arrivée en 2012, j'ai intégré l'axe « Evaluation des interventions complexes en santé » et par la suite l'axe « Observance et éducation thérapeutique ». Lors du nouveau contrat quinquennal de l'équipe de recherche, j'ai poursuivi ma collaboration dans l'axe « Evaluation des interventions complexes ». J'ai également pris la co-responsabilité avec Laurent Muller, maître de conférences en psychologie, de l'axe « Autonomie, processus d'adaptation et dispositifs éducationnels » et intégré l'axe « Antibiovac » que je présenterai dans le deuxième chapitre, lorsqu'il sera question de recherche qualitative.

Par ailleurs, très rapidement après mon arrivée, j'ai été sollicitée pour participer à des recherches n'entrant pas directement dans mes thématiques de recherche mais où, parce qu'il était questions d'étudier les « représentations », d'analyser « les freins et les leviers », l'appui sociologique et méthodologique en recherche qualitative était le bienvenu.

Publications associées

- ✓ Thabane L, Pommier J, Potvin L, Kivits J, Minary L, Nour K, Blaise P, Cambon L, Charlesworth J, Alla F. Population Health Intervention Research: What is the Place for Pilot Studies? *Trials*. 2019;20(1):309.
- ✓ Minary L, Trompette J, Kivits J, Cambon L, Tarquinio C, Alla F. Which design to evaluate complex interventions? Toward a methodological framework through a systematic review. *BMC Medical Research Methodology*. 2019;19:92.
- ✓ **Minary L, Alla F, Cambon L, Kivits J, Potvin L. Addressing complexity in population health intervention research: the context/intervention interface. *Journal of epidemiology and community health*. 2018;72(4):319-323.**
- ✓ **Pagani V, Kivits J, Minary L, Cambon L, Claudot F, Alla F. La complexité : concept et enjeux pour les interventions de santé publique. *Santé Publique*. 2017;29(1):31-39.**
- ✓ Dupin C, Breton E, Kivits J, Minary L. Pistes de réflexion pour l'évaluation et le financement des interventions complexes en santé publique. *Santé Publique*. 2015;5(27):653-657.
- ✓ **Tarquinio C, Kivits J, Minary L, Coste J, Alla F. Evaluating complex interventions: perspectives and issues for health behaviour change interventions. *Psychology and Health*. 2015;30(1):1-34.**
- ✓ **Trompette J, Kivits J, Minary L, Cambon L, Alla F. Stakeholders' perceptions of transferability criteria for health promotion interventions: a case study. *BMC Public Health*. 2014;14:1134.**

L'évaluation des interventions complexes en santé est une problématique actuelle et importante dans le domaine de la santé publique (Datta et Petticrew 2013), et encore plus particulièrement en promotion de la santé (Nutbeam 1998). Les interventions en promotion de la santé agissent en effet de manière complexe sur l'ensemble des leviers (politiques publiques, environnements physiques et sociaux, comportements). Les résultats obtenus sont autant le fruit de l'intervention elle-même que du contexte dans lequel elle s'insère.

Le travail de cet axe, initialisé par un article publié en 2015 (Tarquinio et al. 2015) est d'apporter les développements conceptuels et méthodologiques nécessaires à l'évaluation de ces interventions, notamment sur les aspects suivants : la recherche du lien entre déterminant et état de santé et la définition d'indicateurs intermédiaires de résultats, en amont des résultats de santé ; la démonstration de l'efficacité (validité interne) des interventions complexes, qui peut nécessiter d'élaborer et de combiner des

modalités d'évaluation adaptées, expérimentales ou non ; la démonstration de la validité externe des interventions et de la transférabilité de leurs résultats dans un contexte donné. Plus globalement, l'enjeu est de décrire les composantes de la complexité d'une intervention en santé des populations (Fianu et al. 2017), étape essentielle à la construction de modèles pertinents d'évaluation (Hawe, Shiell, et Riley 2009). Cet axe est actuellement piloté par Laetitia Minary et Jonathan Epstein, respectivement épidémiologiste et médecin de santé publique.

Ces questions sont transversales aux projets CONCeRTo, RESIST et COMET.

La réflexion scientifique de cet axe est fondamentalement interdisciplinaire. La recherche en sociologie y trouve sa place grâce aux approches descriptives, compréhensives et explicatives qui la caractérisent (De Coster et al. 2006). Elle contribue plus spécifiquement à appréhender l'intervention comme un fait social dont il convient de comprendre les composantes d'une part, de le situer dans un contexte particulier d'autre part. Les écrits de Penelope Hawe sont à ce titre éclairants (Hawe et al. 2009) : partant d'une interrogation en santé publique sur le fonctionnement des interventions en promotion de la santé, est questionnée la « boîte noire » : de quoi est composée l'intervention et comment cette intervention interagit avec le contexte dans lequel elle se déploie ? Les concepts sociologiques (Paugam 2010b) tels que norme et socialisation (mobilisés dans COMET), réseaux et interaction (mobilisés dans RESIST) permettent de proposer des clés de compréhension de l'intervention comme phénomène social. Ils appellent consécutivement à adopter d'autres méthodologies évaluatives ; les méthodes des sciences sociales, et notamment les méthodes ethnographiques, participent à concevoir l'évaluation de manière plus systémique (Minary et al. 2018, 2019).

C'est dans le cadre de cet axe que j'ai pu encadrer le travail de thèse de Justine Trompette, soutenu en 2017 et intitulé « Complexité des interventions en santé publique et en promotion de la santé : exploration de son appréhension par les chercheurs et par les acteurs de terrain » (Trompette 2017). Le travail doctoral a consisté à interroger la manière dont la complexité des interventions en promotion de la santé, théorisée en santé publique depuis plusieurs années, était appréhendée par les acteurs « faisant » la promotion de la santé. L'approche évaluative était également questionnée ainsi que les difficultés des acteurs à répondre aux exigences de l'évaluation. Deux articles ont été publiés à partir de ce travail doctoral (Minary et al. 2019; Trompette et al. 2014).

Publications associées

- ✓ **Dugelay G, Kivits J, Desse L, Boivin JM. Implementation of Home Blood Pressure Monitoring among French GPs: A long and winding road. *Accepté pour publication dans PlosOne.***
- ✓ Konan YE, Kivits J, Tanguy M, Guillemin F, Bénié BVJ. Pratique de l' éducation thérapeutique du patient en Côte d'Ivoire. *Santé publique.* 2019;31(3).
- ✓ Choukour M, Kivits J, Baker A, Baumann C, Guillemin F, Peyrin-Biroulet L. Personalised medicine in inflammatory bowel diseases: a patient survey. *Scandinavian Journal of Gastroenterology.* 2019;54(1):135.
- ✓ Saez L, Ramisasoa S, Legrand K, Alleyrat C, Langlois J, Muller L, Omorou AY, Lavenne R, Kivits J, Lecomte E, Briançon S. Using facilitator-receiver peer dyads matched according to socioeconomic status to promote behaviour change in overweight adolescents - a feasibility study. *BMJ Open.* 2018;8:e019731.
- ✓ **Mauffrey V, Kivits J, Pulcini C, Boivin JM. Perception of acceptable antibiotic stewardship strategies in outpatient settings. *Médecine et Maladies Infectieuses.* 2016;46(6):285-293.**

J'approfondirai la place de la recherche qualitative en santé publique dans le chapitre suivant. Il me semble cependant important de terminer ce chapitre sur une partie de mon activité mise en place dès mon arrivée, et que je n'avais pas anticipée.

La présence d'une sociologue au sein de la faculté de médecine signifiait en effet la possibilité de soutien conceptuel et méthodologique lorsqu'étaient abordées des sujets de recherche tels que les représentations de professionnels ou des patients, les freins et leviers à la mise en œuvre d'une action, les opinions de tels ou tels acteurs... Selon l'origine des demandes, le soutien pouvait se limiter à un apport méthodologique : récemment, j'ai participé à l'élaboration de focus groupes préalables à la mise en place d'un programme de recherche sur de nouveaux traitements dans les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (Choukour et al. 2019). De la même manière, j'ai pu aider à la construction de la phase qualitative de la recherche interventionnelle Pralimap-Ines (Saez et al. 2018). Dans d'autres cas, mon apport allait au-delà de la seule réflexion méthodologique. Je citerai ainsi mon premier encadrement de master 2 de recherche en santé publique : en 2015, Violaine Mauffrey a conduit une recherche sur la prescription des antibiotiques en médecine ambulatoire (Mauffrey et al. 2016). Mon encadrement de master 2 recherche le

plus récent est celui porté par Eugène Konan sur l'éducation thérapeutique en Côte d'Ivoire. Dans ces 2 cas, l'apport était aussi conceptuel afin de sortir d'une lecture « santé publique », de la prescription dans un cas, de l'éducation thérapeutique dans l'autre, afin de proposer des pistes interprétatives autres, situant les apparentes difficultés ou possibles leviers, dans leurs contextes sociologiques et culturels, et en résonnance avec des logiques d'acteurs professionnels.

Le premier chapitre laisse entrevoir un parcours varié et en mouvement entre différents projets ainsi qu'un positionnement en équilibre, tantôt penchant du côté de la santé publique, tantôt du côté de la sociologie. Le sentiment est alors de ne jamais être assez sociologue mais pas suffisamment « santé publique ». Il s'agit d'une singularité qu'il me semble important de souligner, tant dans ses aspects confortant et confortables que fragilisant et incommodes (Trabal 2019).

Dans ce deuxième chapitre, ce positionnement est discuté au travers de trois dimensions : l'interdisciplinarité, la frontière entre recherche et expertise, et le recours aux méthodes qualitatives dans les recherches en santé.

II | 1. L'incontournable interdisciplinarité

Publications associées

- ✓ **Kivits J, Ricci L, Minary L. Interdisciplinary research in public health: the "why" and the "how". En révision pour Journal of Epidemiology and Community Health.**
- ✓ **Kivits J, Alla F. Recherche et pratiques en sociologie de la sante et santé publique : quels espaces de rencontre avec les sciences sociales ? Socio-logos. Revue de l'association française de sociologie. 2012;7.**
- ✓ **Kivits J, Fournier C, Mino JC, Frattini MO, Winance M, Lefève C, Robelet M. Jalons pour une recherche interdisciplinaire en santé et en sciences humaines et sociales: apports d'un séminaire de recherche. Santé Publique. 2013 Sep-**

L'interdisciplinarité est constitutive de mon parcours de chercheur. Mon doctorat a été réalisé au sein d'un département interdisciplinaire. Le département « *Media and communication* » rassemblait – et rassemble toujours – diverses disciplines en sciences humaines et sociales : sociologie, psychologie sociale, sciences politiques, journalisme, économie... Auparavant, mon année de Master m'avait placée aux côtés de professionnels du soin et de la santé (infirmières, médecin...) qui suivaient pendant un an une formation

en sciences sociales dans la continuité d'une trajectoire professionnelle en santé. Le post-doctorat à l'Université de Leicester m'avait convaincue de l'essentialité d'une perspective interdisciplinaire dans la recherche en santé et de la possibilité, en tant que sociologue, de travailler avec des chercheurs issus des sciences médicales et de la santé, et bien entendu avec des autres chercheurs en sciences humaines, notamment la psychologie.

Intégrer un centre de recherche interdisciplinaire en santé publique relevait donc pour moi de l'évidence. Cela n'a pas signifié pour autant une pratique évidente de la recherche interdisciplinaire : à mon arrivée en 2012, je me trouvais seule sociologue auprès de nombreux épidémiologistes et psychologues. Contrairement aux espaces professionnels dans lesquels j'avais évolué jusqu'alors, il me revenait personnellement de définir ma place et mon rôle dans l'équipe. Le développement de la recherche en promotion de la santé a sans doute servi de levier : faire de la recherche en promotion de la santé m'a permis de m'interroger sur l'interdisciplinarité telle que pratiquée en santé publique, d'y entrevoir la place de la sociologie et de proposer des pistes pour la consolider. Je propose dans cette section une réflexion sur l'interdisciplinarité issue des travaux de recherche menés au sein d'APEMAC ces dernières années.

II | 1.1. L'interdisciplinarité en santé publique : de l'évidence au défi

La santé publique se confronte depuis le début des années 2000 à des transformations importantes. Jusqu'alors essentiellement basée sur un modèle biomédical, tant au niveau de la recherche qu'au niveau des orientations des politiques publiques et des interventions, les évolutions de santé ont amené de nouveaux questionnements notamment sur les déterminants de santé. Citons en particulier les recherches en santé des populations menées depuis les années 1990, dont les premières bases ont été synthétisées dans l'ouvrage « *Why Are Some People Healthy and Others Not? The Determinants of Health of Populations* » (Evans 1995), et qui ont permis de montrer que les déterminants macrosociaux, économiques et culturels ont autant d'influence sur l'état de santé des populations que les comportements personnels ou les soins médicaux.

Ce contexte de production de connaissances n'est bien entendu pas imperméable aux problématiques sociétales qui découlent des constats épidémiologiques du début de 21e

siècle. Parmi ceux-ci, mentionnons simplement la diminution de la part relative des maladies infectieuses au profit des maladies dégénératives et chroniques qui se traduit directement par une problématique de dépendance ; ou bien encore l'aggravation des inégalités sociales de santé que les politiques publiques et de santé, malgré les plans et autres mesures de santé publique, ne parviennent pas (ou mal) à contrer.

Ainsi, constats et connaissances académiques ont d'une part plaidé pour penser et élaborer de nouveaux cadres d'intervention et d'autre part, amené à une pratique de la recherche en santé publique s'affichant plus ouvertement interdisciplinaire.

La santé publique a cependant toujours été un champ interdisciplinaire de par son objet d'étude et d'intervention : la santé des populations. Si l'on vise son amélioration, la santé exige de bénéficier de plusieurs regards disciplinaires qui idéalement se complètent pour observer, analyser, comprendre, traduire les faits de santé et de maladie, ainsi que pour guider les actions favorables envers les populations, les communautés, les personnes. La médecine et ses différentes branches disciplinaires et professionnelles, l'épidémiologie mais aussi la psychologie, l'économie, les sciences sociales et politiques (*health policy studies*)..., constituent autant de disciplines incontournables qui éclairent et expliquent le phénomène complexe qu'est la santé. Elles sont toutes contributives à la conception d'interventions visant son amélioration.

L'interdisciplinarité en recherche en santé publique, si elle relève d'une évidence théorique, représente cependant un véritable défi pour celles et ceux, chercheurs et praticiens, qui s'y engagent. Ce constat est issu de deux études réalisées alors que je travaillais pour la Société Française de Santé Publique, et illustrant la difficile mise en œuvre de l'interdisciplinarité, particulièrement lorsqu'il s'agit de mixer les sciences sociales, et plus spécifiquement la sociologie, aux disciplines rencontrées plus classiquement en recherche en santé publique, à savoir l'épidémiologie.

J'ai présenté dans le premier chapitre la première étude (Kivits et Alla 2012) : elle visait à décrire le produit de l'interdisciplinarité en santé publique au travers d'une analyse d'articles publiés dans la revue Santé publique. L'analyse de contenu avait permis d'identifier deux niveaux d'intégration des perspectives sociologiques en santé publique : le premier correspondait à l'« emprunt » de méthodes de recherche en sciences sociales – notamment qualitatives, nous y reviendrons en dernière partie de ce chapitre –

définissant un nouvel espace de développement d'approches méthodologiques non dominantes et innovantes en santé publique, à l'instar de ce qui se passe dans le champ de l'évaluation où le recours aux méthodes mixtes se veut plus fréquent (Creswell et Clark 2007; Guével et Pommier 2012). Le second niveau d'intégration correspondait à une volonté de se détacher d'une définition médicalisée de la santé, telle que le fait généralement la santé publique (Herbert 2008), pour asseoir une définition plus sociale de la santé.

Dans une seconde étude examinant les cadres des recherches en service de santé (*health services research*), un collectif de chercheurs en sciences sociales, médecine et santé publique auquel je participais, avait identifié trois préalables à une articulation favorable des sciences humaines et sociales et de la santé publique : l'interrogation mutuelle des postures et des espaces investis ; la prise de conscience des tensions liées aux positions institutionnelles et aux appartenances disciplinaires ; l'élaboration en commun et le va-et-vient entre différents types de savoirs pour que l'interdisciplinarité accompagne tout le processus de recherche (Kivits et al. 2013).

Ainsi, l'interdisciplinarité « en pratique » ne va pas de soi. Bien que le positionnement soit entendu et soutenu, développer la recherche en interdisciplinarité demande un effort constant d'explication, d'adaptation, de réajustement scientifique, de la part des chercheurs impliqués.

Bien que se déroulant dans le champ de la santé publique et en proximité des autres disciplines du domaine, mes travaux de recherche jusqu'en 2012 ne pouvaient encore prétendre à être interdisciplinaires. La réflexion portait avant tout sur les modes de déploiement d'une recherche en sciences sociales dans un champ où prédominent des disciplines éloignées et dominantes, pourvoyeuses de preuves et d'aide à la décision publique. Ce positionnement s'est modifié suite à mon intégration à des projets en promotion de la santé, au projet de recherche interventionnelle RESIST en particulier. Avant de présenter l'« interdisciplinarité en actes » (Trabal 2019), il semble utile de donner quelques éléments de contexte sur la recherche en promotion de la santé et ce qu'elle permet en termes d'interdisciplinarité.

II | 1.2. Des cadres de recherche (désormais ?) propices à l'interdisciplinarité

II | 1.2.1. Le contexte favorable de la recherche en promotion de la santé

En santé publique, la recherche en promotion de la santé occupe une place, certes de plus en plus visible³⁵, mais pour le moins particulière. Parmi ses signes distinctifs, figure l'interdisciplinarité, elle-même ancrée dans le caractère pluri- et interprofessionnel de la promotion de la santé. Elle constitue, selon moi, un terrain expérimental intéressant pour le développement de recherches interdisciplinaires et un terrain d'observation captivant pour en saisir la mise en œuvre.

Espace d'action et de recherche, la promotion de la santé est un domaine de la santé publique qui éclot à l'issue de la première conférence internationale sur la promotion de la santé organisée en 1986 : la charte d'Ottawa définit la promotion de la santé comme « *le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci* » (Organisation Mondiale de la Santé 1986). Cette mouvance, fondée sur une approche globale et positive de la santé, et la structuration progressive du champ professionnel, se préparent depuis la conférence d'Alma Ata sur les soins de santé primaire en 1978. Percevoir la santé comme une ressource de la vie quotidienne, qu'il faut préserver, promouvoir ou restaurer, transforme fondamentalement non seulement la conception des interventions visant l'amélioration de la santé de la population mais interroge alors profondément la manière dont sont produites les connaissances au sujet de la santé des populations. Jusqu'alors la recherche en santé publique était de nature épidémiologique, c'est-à-dire visant la description et l'analyse des problèmes de santé, avec une épistémologie guidée par la notion de « facteurs de risque » (Ferron 2017).

Lorsque dans les années 80, la promotion de la santé affiche la volonté de ne pas être qu'un champ d'action, mais également un champ de recherche, ce sont les cadres importés de la recherche médicale qui sont d'abord appliqués. Leur limite est vite perçue. La

³⁵ En témoigne par exemple le nombre de publications recensées sur la base bibliographique médicale Pubmed : le mot-clé « health promotion » génère 2261 articles pour l'année 2000, 9871 articles pour l'année 2018.

recherche en promotion de la santé ayant pour finalité le développement d'interventions efficaces, le seul examen des « causes » des problèmes ne peut permettre de fournir « les clés pour agir efficacement » (Ferron 2017). Louise Potvin décrit ainsi la situation : « *Il existe un mythe tenace et pernicieux en santé publique, selon lequel la connaissance des mécanismes et des facteurs de risques des maladies constitue un savoir suffisant pour planifier des interventions de prévention et de promotion de la santé des populations* » et défend une « *science des solutions* » que doit constituer la recherche en santé publique, face à une « *sciences des problèmes* » que serait la recherche épidémiologique et biomédicale (Potvin, Di Ruggiero, et Shoveller 2013) (p.13).

De par son objet, la santé des populations, et de par sa finalité, développer des interventions efficaces, la recherche en promotion de la santé est donc forcément interdisciplinaire. Aux côtés des disciplines traditionnellement mobilisées en santé publique telle que l'épidémiologie, l'ensemble des sciences sociales et humaines peuvent trouver une place de choix. Il ne s'agit pas de faire « à côté », ou « en plus », mais bien d'entreprendre « avec ». Cela demande de penser en amont l'objet étudié, de procéder à une problématisation commune, d'allier méthodes et outils de recherche, et de se retrouver peu ou prou dans des interprétations communes. L'entreprise est osée, les langages disciplinaires menant souvent à des incompréhensions qu'il s'agit de dénouer (Villeval et al. 2014). Un équilibre est par ailleurs à trouver : il ne s'agit pas d'annihiler les disciplines mais bien de les valoriser au mieux dans un travail commun, en préservant l'expression et la spécificité des savoirs disciplinaires (Kivits et al. 2013).

La recherche en promotion de la santé est par ailleurs tournée vers l'action ; l'implication directe est de penser des schèmes de recherche en partenariat avec le « terrain ». Puisqu'il s'agit d'étudier, d'agir, voire de transformer, un contexte d'action, il convient de reconnaître les professionnels comme acteurs de changement, et d'en faire de véritables partenaires de la recherche (Ferron et Kivits 2017). La recherche en promotion de la santé se faisant, c'est un nouveau cadre de recherche qui émerge, foncièrement interdisciplinaire : la recherche interventionnelle en santé des populations

II | 1.2.2. *La recherche interventionnelle en santé des populations, lieu de rencontre de disciplines*

La frontière entre recherche en promotion de la santé et recherche interventionnelle en santé des populations (RISP) est ténue. Je viens d'évoquer les caractéristiques de la première auxquelles je pourrais ajouter qu'elle correspond à une approche écologique de la santé (Monnier et al. 1980) qui considère les interactions entre les individus et leurs environnements sociaux, et qu'elle est appelée à s'épanouir dans un cadre non strictement médical, englobant d'autres approches de la santé, dont celles relevant des sciences humaines et sociales. La RISP reprend ces caractéristiques à son compte. Citant Penny Hawe et Louise Potvin, Christine Ferron précise cependant que les périmètres ne se superposent pas complètement en ce sens que là où « *la recherche en promotion de la santé s'intéresse aux interventions destinées à améliorer la santé [...], la recherche interventionnelle inclut l'exploration des effets sur la santé d'interventions menés dans d'autres secteurs que le secteur sanitaire et visant d'autres objectifs que l'amélioration de la santé* » (Ferron 2017) (p.444). La RISP défend par ailleurs sa démarche de recherche au regard d'une priorité partagée par les acteurs, les décideurs, les élus et les chercheurs : celle de produire des « *résultats de recherche favorisant la mise en œuvre d'interventions selon des méthodologies ayant fait la preuve de leur efficacité (ce que l'on appelle « données probantes » utiles à l'action et à la décision en prévention en en promotion de la santé)* » (Ferron 2017) (p.445). La frontière est donc à marquer davantage avec la recherche clinique qui se pratique en laboratoire ou en contexte expérimental. La RISP est définie comme l'utilisation des méthodes de la recherche pour produire des connaissances concernant des interventions, qu'elles soient menées ou non dans le champ du système de santé (Hawe et Potvin 2009).

C. Ferron souligne trois dimensions essentielles de ce type de recherche : la RISP « s'occupe » d'interventions complexes (programmes multidimensionnels et/ou intersectoriels, visant l'action sur des déterminants sociaux, culturels et/ou environnementaux) ; la RISP exige l'application d'une méthodologie scientifique rigoureuse et des compétences pointues ; la RISP produit des connaissances spécifiques sur les interventions, dans ses composantes évaluatives et d'analyse de la transférabilité.

Nous ajouterons ici que plus que toute autre forme de recherche en santé, la RISP défend le rôle social de la recherche (Alla et Kivits 2015).

La RISP fait appel à un large éventail de disciplines, de méthodes et d'outils scientifiques. C. Ferron précise que peuvent être mobilisés des protocoles de recherche complexes et rigoureux, parfois empruntés à l'épidémiologie, mais souvent empreints de démarches méthodologiques nouvelles et innovantes, venant de plusieurs traditions disciplinaires et de champs professionnels ; l'imagination et la création donnent ainsi le ton en RISP. Sans s'exonérer pour autant de la rigueur méthodologique qu'exige la recherche scientifique (essentiellement logée dans la démarche de recherche (Dépelteau 2010)), la RISP mise sur l'emprunt, l'adaptation et le renouvellement de schèmes méthodologiques en les réfléchissant au regard des particularités de son objet : la complexité des interventions qu'elle étudie – qui encourage le recours simultané à plusieurs méthodes et outils méthodologiques variés ; et son ancrage contextualisé – qui demande à être flexible et à réagir aux contraintes et opportunités de l'intervention, qui ne peut être ni standardisée, ni contrôlable, autrement dit, accepter, gérer mais aussi réfléchir l'incertitude de l'action étudiée.

Une attention particulière est par ailleurs portée depuis quelques années à la théorisation de l'intervention (Cambon, Terral, et Alla 2019; Moore et Evans 2016). Selon les recommandations pour l'évaluation d'une intervention complexe en santé (Craig et al. 2008), une intervention doit en effet se baser sur une « théorie » afin de formuler des hypothèses sur la relation entre deux facteurs (par exemple, les croyances sur les méfaits du tabac et l'arrêt du tabac), de tester ces hypothèses et ainsi d'émettre une conclusion sur l'efficacité d'une intervention (est-ce que mon intervention visant l'arrêt du tabac dans telle population et basée sur la théorie des croyances en santé est efficace ?). Les sciences humaines et la psychologie ont ainsi pénétré la RISP en proposant un panel de théories à mobiliser (Cambon et al. 2019). Ces théories viennent le plus souvent de la psychologie et de la psychologie sociale – c'est un point sur lequel nous reviendrons.

Il s'agit d'autre part de théoriser l'intervention en tant que tel, de comprendre son fonctionnement, ses mécanismes, ses effets... D'ouvrir et de comprendre la « boîte noire » de l'intervention pour reprendre les termes de P. Hawe (Hawe et al. 2009). Là encore, les sciences humaines contribuent activement, et spécifiquement la sociologie, à même de fournir des cadres théoriques à la fois utiles à l'analyse des données produites en RISP, et

susceptibles d'expliquer l'intervention comme phénomène social. Dans le cadre de RESIST, nous avons fait une proposition de conceptualisation de l'intervention, interrogeant les entités de l'intervention pertinentes à son évaluation et les entités périphériques, en nous basant sur une analyse de l'intervention comme réseau (Minary et al. 2018).

Ces éléments sur lesquels nous reviendrons dans les chapitres 3 et 4 du mémoire sont importants à considérer pour la suite du développement. L'analyse interdisciplinaire déployée pour la recherche RESIST et présentée ci-dessous, s'inscrit dans cet objectif fondamental en RISP de comprendre les mécanismes de l'intervention. Ma contribution de sociologue a été de participer à ce travail descriptif et compréhensif.

II | 1.3. L'interdisciplinarité « en actes »

La démarche interdisciplinaire a été pleinement développée dans le cadre du projet RESIST. Elle a pris tout son sens lors de la phase exploratoire et plus précisément lors de la préparation du recueil de données par observations et entretiens. La phase qualitative de l'étude avait pour objectifs premièrement d'identifier les dynamiques entre les élèves, les intervenants et l'équipe éducative, et d'en étudier l'impact sur la participation au programme et, deuxièmement, d'explorer les déterminants individuels et sociaux du sevrage tabagique (Kivits et al. 2017). Le travail d'analyse en interdisciplinarité a été particulièrement riche en enseignements et est maintenant présenté.

II | 1.3.1. *La mécanique de l'analyse qualitative interdisciplinaire*

- [Le plan](#)

Le protocole initial de RESIST prévoyait la conduite :

- d'observations menées lors de la réunion d'information et des séances en groupe afin d'observer les interactions entre les étudiants et les intervenants,

- et d'entretiens semi-directifs auprès de participants à l'intervention en début et en fin d'action, ainsi que des intervenants en début et en fin d'action.

Les observations étaient volontairement ouvertes et peu structurées, la structuration étant arrivée en cours de recueil de données. Lors des entretiens, outre des questions sur la consommation tabagique et le souhait de participer au programme de sevrage, des questions spécifiques étaient posées sur les interactions entre les individus (entre les étudiants ; entre les étudiants et les intervenants) afin d'explorer le réseau social. Les données qualitatives devaient également éclairer les mécanismes de l'intervention. Conformément au cadre conceptuel de l'évaluation de processus des interventions complexes en santé (Moore et al. 2015), il s'agissait en effet de formuler des hypothèses théoriques explicatives du fonctionnement de l'intervention et de l'influence du réseau social en particulier.

- L'équipe

La phase qualitative s'est déroulée simultanément au recueil de données quantitatives. Concrètement, cela s'est traduit par une présence sur le terrain, lors des observations, des chercheurs des différentes disciplines, au fait de la nature et des modalités de recueil des données quantitatives et qualitatives.

Composaient cette équipe :

- Une épidémiologiste, coordinatrice scientifique du projet : Laetitia Minary ;
- Deux psychologues : Laetitia Munsch a participé à la phase d'observations et Laetitia Ricci a participé aux entretiens ;
- Une doctorante en promotion de la santé : Amandine Vallata a participé aux observations et réalisé des entretiens ;
- Une coordinatrice d'étude en recherche clinique, formée en promotion de la santé et à la recherche qualitative : Mélanie Béguinet a observé quelques conférences seule ou en binôme avec moi ;
- Une équipe de terrain composée d'attachés de recherche clinique.

- L'équipe d'animation en promotion de la santé, chargée d'animer la conférence d'information : Cécile Maire et Carole Gravatte, toutes deux chargées de projet à l'Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé du Grand Est.
- Les tabacologues en charge des consultations individuelles

Mentionner les diverses personnes composant l'équipe de terrain et d'animation est important. Nous ne pouvons faire abstraction du fait que la recherche se couplait à l'intervention et que nos actions (observation silencieuse dans mon cas) avaient un impact sur le déroulement même de l'intervention. Les différentes personnes impliquées par ailleurs échangeaient régulièrement avec nous sur leur ressenti, leurs appréciations des jeunes mais aussi leurs opinions quant au fonctionnement du réseau, les motivations des jeunes à participer au programme... RESIST ne permettait pas d'établir de frontières nettes ; il s'agit d'une caractéristique majeure des recherches interventionnelles.

Par ailleurs, étaient prévus plusieurs séminaires de travail rassemblant les membres de l'équipe cités ci-dessus et les représentants des établissements accueillant l'intervention RESIST afin de construire la nouvelle intervention de sevrage tabagique incluant une composante soutien social.

- [Le recueil et l'analyse des données \(1\) : les observations](#)

Au total, 30 conférences et 7 séances de groupes avec le tabacologue ont été observées ; 30 entretiens ont été réalisés avec 19 élèves (certains élèves ayant été rencontrés à différents temps de l'intervention).

Les observations ont bénéficié d'un triple regard : celui de la sociologue, celui de la psychologue et celui de la doctorante en promotion de la santé et cheffe du projet RESIST. Ce triple regard était justifié par la nécessité de disposer :

- du regard sociologique sur l'environnement social de l'intervention, les interactions sociales et l'organisation (notamment spatiale) de l'intervention au sein de l'établissement et de la classe, avant, pendant et après la conférence ;

- du regard psychologique davantage centré sur les comportements tabagiques et les discours des élèves, ainsi que sur les interactions entre élèves et avec la conférencière ;
- du point de vue de l'implémentation, porté par la cheffe de projet et centré sur l'identification des fonctions clés (leviers et contraintes de l'intervention).

Pour ces observations, il a été décidé de ne pas construire conjointement la grille d'observation mais de laisser s'exercer les 3 regards de manière indépendante. Ainsi, les 3 personnes impliquées, sociologue, psychologue et cheffe de projet, ont chacune élaboré leur grille de recueil et ont observé chaque conférence. Le positionnement était celui du retrait, donc non participatif, en ce qui concernait la sociologue et la psychologue ; la cheffe de projet participait à l'organisation de la conférence (explication de l'intervention, distribution des questionnaires...). Les échanges entre ces 3 personnes quant aux données d'observation recueillies ont été tenus *a minima*, tant que faire se pouvait compte tenu de la proximité relationnelle des 3 chercheurs. Les observations des séances de groupe avec le tabacologue n'ont été réalisées que par la cheffe de projet.

L'analyse des données a été également réalisée de manière isolée dans un premier temps. La production de cette analyse a pris diverses formes : journal de bord pour la sociologue ne s'éloignant pas ou peu des pratiques d'observation en sociologie en anthropologie (Foley 2016) – à noter que ce carnet comportait pour chaque séance le placement des élèves et leurs interactions afin de répondre à la question du réseau social (figure 3) ; la psychologue a fourni, quant à elle, un travail discursif riche reprenant les échanges entre élèves autour du tabac et organisé en thématiques ; la cheffe de projet a enfin proposé une liste de points concernant l'intervention et la conférence en particulier, sur ce qui fonctionnait bien ou moins bien, ainsi que sur les facteurs favorisant l'inscription des élèves au programme.

Toutes ces données ont ensuite été présentées dans un premier temps lors d'un séminaire rassemblant les chercheurs de l'équipe (janvier 2017) et dans un deuxième temps à l'ensemble du comité scientifique, incluant les partenaires de terrain (juin 2018). Ce triple regard a permis d'enrichir la compréhension du contexte de l'intervention que nous présenterons dans la partie résultats. La figure 4 schématise l'organisation en interdisciplinarité du recueil et de l'analyse des données d'observations.

et de repérer les facteurs liés à leur réseau social favorisant leur démarche d'arrêt du tabac.

L'élaboration du guide d'entretien a nécessité plusieurs réunions. Il fallait s'accorder sur les thèmes à aborder. Il fallait surtout produire un document commun et compréhensible par la sociologue, la psychologue et la doctorante qui allaient se partager les entretiens. Nous n'avions jusqu'ici pas travaillé sur une recherche commune, ne disposions pas de la même expérience en recherche qualitative et surtout défendions des positionnements disciplinaires qu'il s'agissait de faire coopérer. Le guide d'entretien constituait ainsi un outil crucial, assurant l'harmonisation du recueil des données. Un travail particulier a été produit sur les termes employés et leur signification : parcours, environnement, motivation, soutien social... Si ces mots font partie du langage courant, les disciplines tendent à les teinter : par exemple, la motivation (à arrêter de fumer, à participer au programme...) aura une signification théorique qui ne se retrouve pas nécessairement en sociologie. Pour les psychologues, la motivation était liée à un trait individuel caractéristique, l'auto-détermination ; me concernant, la motivation s'ancrait dans des trajectoires tabagiques avant tout sociales : une attention particulière était donnée aux événements biographiques – l'entrée dans le milieu professionnel par exemple – et à l'expérience sociale entourant la cigarette (Obradovic 2017). Le guide d'entretien a intégré ces deux perspectives. La notion de réseau social a aussi été longuement discutée : la « traduction » du réseau en questions pour le guide d'entretien a fait émerger des distinctions profondes de compréhension, notamment en termes de niveaux de réseau (de la relation interpersonnelle à l'environnement social), d'approche (à partir de l'expérience de l'individu ou objectivé par d'autres données, observationnelles ou quantitatives), ou encore de fonction (le réseau comme soutien social, composante identitaire ou levier de participation à une intervention...).

Les entretiens ont été réalisés par les 3 enquêteurs en fonction de leur disponibilité.

Trois temps ont rythmé l'analyse :

- Les entretiens ont dans un premier temps été lus par chacune des enquêtrices, de manière indépendante. A l'instar du travail réalisé pour les observations, il était attendu que chaque lecture puisse aboutir à une grille d'analyse dont la confrontation avec les autres lectures et grilles d'analyse associées, résultent en

une grille d'analyse commune et la plus exhaustive possible. Pour ce faire, plusieurs réunions de travail ont été nécessaires au cours desquelles un travail explicatif des éléments d'analyse proposés par chacune des enquêtrices était fourni. La grille d'analyse finale comportait 5 grands thèmes (Intervention – Parcours tabagique avant l'entrée dans le programme – Sevrage – Réseau social – Autres addictions), composés chacun de 2 à 8 sous-thématiques, elles-mêmes déclinées en plusieurs sous-thématiques. Au total, une centaine de nœuds d'encodage composaient la grille d'analyse.

- La seconde étape a consisté à coder l'ensemble des entretiens à l'aide du logiciel NVivo. Sur base de 6 entretiens tirés au sort et codés, la grille d'analyse a été testée (exhaustivité et compréhension). Après cet ajustement, l'ensemble des entretiens ont été codés, chaque entretien étant codé par deux des 3 enquêtrices. Les enquêtrices ne codaient pas nécessairement les entretiens qu'elles avaient réalisés.
- La troisième étape a consisté à interpréter les entretiens ainsi codés. Deux méthodes d'analyse ont été menées en parallèle. D'un côté, une analyse compréhensive et interprétative a été réalisée par la sociologue à partir des nœuds issus de l'encodage (Balard et al. 2016). Les extraits codés à chaque nœud ont été lus comme un ensemble cohérent et interprétés au regard du questionnement de recherche : retour d'expérience sur l'intervention, motivation au sevrage, influence du réseau social... La lecture horizontale s'émancipait ainsi de la grille d'analyse pour faire émerger les éléments de compréhension du phénomène étudié directement en lien avec le cadre conceptuel de l'étude (figure 5). D'un autre côté, une analyse discursive a été réalisée par la psychologue. Il s'agissait, à partir de la grille d'analyse, de mesurer le poids de chacun des thèmes et de réaliser une synthèse lexicale permettant de mettre en évidence les thèmes les plus prépondérants (figure 6).

Figure 5 : Extrait de l'analyse sociologique des entretiens dans RESIST

ROLE ET CARACTERISTIQUE DU RESEAU / par rapport au programme (participation)	
<p>Le rôle du réseau est d'abord celui de <u>vecteur d'information sur l'intervention</u> :</p> <p>« C'est les électriciens qui nous ont dit, oui bah nous en fait on a un truc sur le tabac et on a dit ben oui pourquoi pas nous en fait »</p> <p>« Bah c'est une copine qui m'en a parlé »</p> <p>Pas mal d'extraits dans ce sens</p> <p><i>On n'est pas encore sur du soutien social => l'information est véhiculée par un réseau plus ou moins établi (pas nécessairement basé sur des liens d'amitié). Visible particulièrement dans le cas où toutes les classes n'ont pas eu la conférence => dissémination de l'information, via les canaux classiques des classes.</i></p> <p>Ensuite, le réseau comme <u>incitatif à la participation au programme</u> : ce sont les copains qui incitent les autres à participer ou on s'inscrit entre copains.</p> <p>« Et puis il y a beaucoup de gens de notre classe qui étaient intéressés donc ils nous ont directement inscrit</p> <p><i>Rôle de leader ?</i> Très peu observé dans les entretiens, à part un élève qui semblait vouloir montrer « que c'est bien » et qui a en effet entraîné ses copains dans le programme.</p> <p>« I : Si je me rappelle bien au début tu disais que quand tu avais été dans le programme, tu étais allé en voir d'autres en leur disant venez ? E : Oui ben voilà je sais que j'aime bien montrer qu'on peut arrêter et que c'est bien »</p> <p>Les formes que prend le réseau</p> <p>⇒ Avant tout, <u>communication informelle entre élèves</u></p> <p>Beaucoup d'extrait illustrant cela (les électriciens nous ont dit, etc.). Ce n'est pas nécessairement de la communication entre amis</p> <p>« Il y a beaucoup de gens de notre classe... plusieurs gens de la classe... »</p> <p>⇒ Une forme très présente : <u>le jeu, le pari</u></p> <p>« Ouais c'est un peu ça, on s'est dit, on se lance un défi »</p> <p>« Puis après bah avec une de mes amies on s'est dit on fait un pacte, celui qui tient pas il paie le McDo à l'autre. Et bien du coup c'est parti de ça [...] j'étais avec une fille qui s'appelle M et un garçon Q, et ils y avaient été tous les 2 ensemble, et puis ils s'étaient lancé un pari à la base, ça venait d'eux le pari et puis bah après ils m'ont incrusté dans le pari »</p>	<p>C'est l'objectif de RESIST : montrer et surtout comprendre l'influence du réseau sur le sevrage tabagique. Ici, la question est plus spécifique : quelle est l'influence du réseau sur la participation au programme. Cela demande de caractériser 1. Le rôle du réseau : que fait le réseau à l'intervention (dans cette partie, plus spécifiquement son rôle sur la participation au programme) et 2. La « forme » du réseau et son influence. Ici, nous entendons réseau comme les interrelations entre élèves, entre élèves et autres parties prenantes. On pourra être amené à re-caractériser à partir du rôle et de ses formes.</p> <p>Les données de l'observation ont été très utiles, elles sont à mettre en lien avec les données des entretiens. A noter aussi, la présence dans notre corpus d'un groupe un peu particulier venant d'Epinal : groupe d'amis, probablement peu représentatif de ce que peut être l'influence du réseau, presque caricatural, mais instructif sur le mécanisme d'influence par les pairs chez les adolescents.</p> <p>Il est difficile de bien cerner le rôle du réseau en tant que soutien social (hypothèse Resist), dans l'établissement. On peut l'identifier pour la participation au programme (influence de « leader », forme du jeu / pari) mais comment peut-on en mesurer l'impact, même l'influence ? L'histoire est très différente lorsque les jeunes sont interrogés sur le soutien à l'arrêt du tabac, au-delà de l'établissement et que l'on aborde la famille, les amis, le milieu professionnel => objet de la partie suivante. La lecture par nœud laisse cependant apparaître que le réseau a un rôle</p> <ul style="list-style-type: none"> • Comme vecteur d'information sur l'intervention • Comme incitatif à participer <p>Difficile d'aller plus loin à ce stade, même si les données d'observation ont montré l'influence (positive ou négative) de leader de groupe sur la participation au programme.</p> <p>Concernant la forme que prend le réseau, il faut voir deux dimensions : une communication interpersonnelle et une forme de jeu. La 1^{ère} dimension ne correspond pas nécessairement à un réseau amical, alors que la 2^e dimension repose sur un réseau amical : les élèves sont amis.</p> <p>Difficile parfois de savoir si le pari concerne la participation ou l'arrêt (ou les 2). Je dirais le côté jeu permet la participation, le côté pari (quelque chose à la clé) doit motiver l'arrêt.</p> <p>La dimension jeu est à double tranchant, car un jeu ça s'arrête quand on veut quand on n'a plus envie. Pas vraiment la perspective du sevrage où on se base sur le progressif, cumulatif (l'important est de ne pas arrêter la démarche, même si on n'est pas sur l'arrêt). On connaît d'ailleurs l'expérience du groupe d'Epinal : les disputes ont mis fin au suivi du programme pour certains élèves.</p>

Figure 6 : Extrait de l'analyse psychologique des entretiens dans RESIST

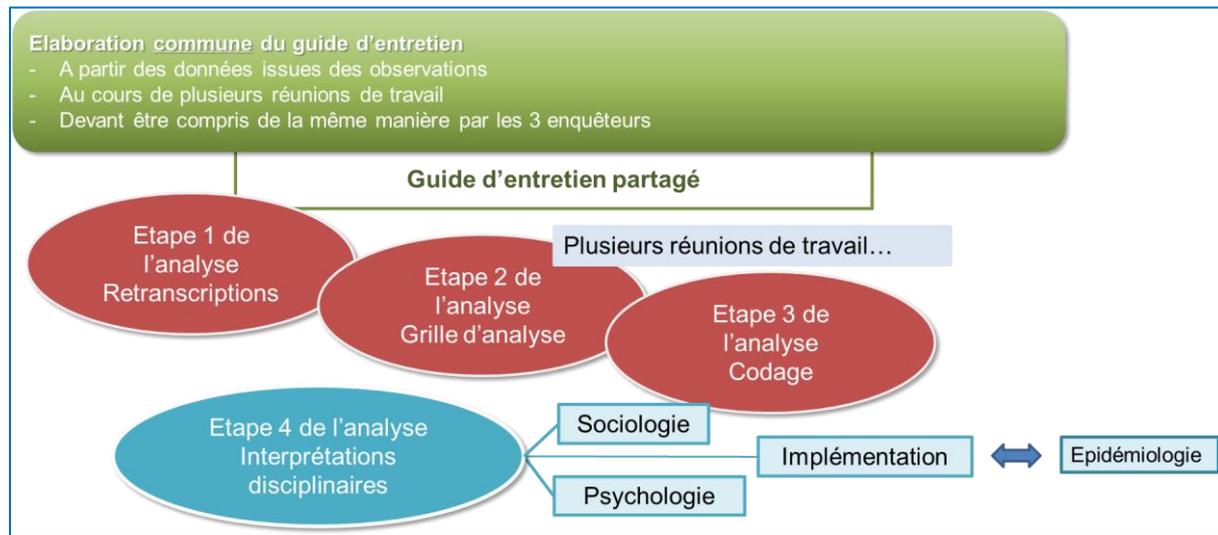
2. Parcours tabagique avant l'entrée dans le programme	0	0
2.1 Initiation au tabagisme (commencer à fumer)	7	10
		<p><u>Age du début du tabagisme</u> : En primaire (*1), 13-14 ans (*1), 15 ans (*1), 16 ans (*1), à noter qu'un jeune est dans le programme alors qu'il fume depuis moins d'un an</p> <p>"Pour faire le beau" (*1)</p> <p>Des copains fumeurs qui proposent d'essayer (*2)</p> <p>Avec un ami fumeur (*1)</p> <p>Avec un ami non fumeur pour essayer (*1)</p>
2.2 Installation du tabagisme (devenir fumeur dépendant)	2	2
		<p>"Quand tu es en apprentissage, tu as tes propres revenus donc t'as pas de difficulté tu dois pas demander à tes parents, je peux avoir 5 euros pour acheter un paquet de clopes ? tu les a déjà donc c'est déjà plus simple. Donc l'engrenage va beaucoup plus rapide que quelqu'un qui n'a pas de revenu"</p> <p>"Je pensais juste essayer pour voir ce que ça allait faire, je ne pensais pas être dépendant on va dire, dans les temps-là, je m'achetais des paquets et tout, je pensais que ça allait être juste être passager, juste essayer"</p>
2.3 Durée du tabagisme	17	17
		1 an (*1), 2 ans - 2,5 ans (*3), 4 ans (*4), 5 ans (*4), 6 ans (*2), depuis l'âge de 10-11 ans (*1), depuis la 4ème (*1), depuis la seconde (*1), le jeune a 22 ans)
2.4 Comportement tabagique (habitudes de consommation, nive	11	25
		<p><u>Niveau de consommation</u> : 5-6 (*1) 10-15-20 (*3 dont 2 qui sont passés à 4 cig par jour), 20-25 (*2 dont un qui a diminué à 15), paquet de 30*3)</p> <p>3 jeunes disent fumer à la maison (dont un dit fumer peu à la maison</p> <p>5 jeunes parlent de leur habitudes de consommation au travail (le patron est un ancien fumeur, donc le jeune ne fume pas en sa présence (*1), prend pas le temps de fumer au boulot (*1), le fait de travailler dehors pour les maçons favorise le tabagisme (*1), une pause = une clope (*1), une jeune dit fumer à des heures régulières avec sa collègue)</p> <p>"La clop du matin, la clop du midi pour moi c'est comme une prison, c'est euh je la fume, je la fume quoi, c'est pas, y a pas de possibilité de la zapper"</p> <p>Fumer au CFA pendant les récré au CFA "notre petit plaisir de la pause"</p>

Les productions étaient dès lors distinctes : lorsque l'approche sociologique se voulait plus narrative, l'approche psychologique se voulait séquentielle et comptable. Il est important de noter le rôle du logiciel d'analyse de données qualitatives dans cette troisième étape. NVivo « disparaît » de la lecture sociologique : le travail s'est fait à partir de la lecture des extraits pour chaque nœud d'encodage, sans retour au logiciel pour la réalisation d'analyses complémentaires. Le logiciel était toujours présent dans la lecture psychologique bien que plus discrètement puisque le travail était « rapatrié » sous le logiciel Excel, pour le comptage des occurrences thématiques, allant jusqu'à la quantification. NVivo a permis cependant de compléter utilement l'analyse discursive notamment par la production de nuages de mots.

Il est enfin important de noter que le regard de la cheffe de projet en promotion de la santé occupait, lors de cette troisième étape, une place moins importante. Son regard étant en effet celui de l'implémentation, et les données issues de l'observation et les premiers entretiens codés ont permis, avant la finalisation même des analyses psychologique et sociologique, d'apporter les éléments nécessaires à l'amélioration de la nouvelle intervention.

La figure 7 schématise l'organisation en interdisciplinarité du recueil et de l'analyse des données d'entretiens.

Figure 7 : Organisation du recueil et de l'analyse des données d'entretiens dans RESIST



- Les résultats

Nous reprenons ici que les éléments de résultats éclairant l'apport d'une analyse interdisciplinaire, à savoir : 1) le fonctionnement de l'intervention, 2) l'adhésion et la participation au programme, 3) le rôle du réseau social dans la participation au programme et dans la démarche de sevrage.

Premièrement, l'analyse qualitative en interdisciplinarité a activement contribué à décrire et expliquer le fonctionnement de l'intervention et de ses mécanismes (interactions, ressources, environnement...). Il s'agissait d'établir les fonctions clés (Fianu et al. 2017) en vue de son amélioration. Plusieurs mécanismes étaient ainsi identifiés :

- L'action sur l'environnement basée sur 1) l'implication de l'équipe pédagogique : tant les observations que les entretiens révélaient la place importante des professeurs, notamment lorsqu'ils assistaient avec les élèves aux conférences, encourageant la participation des fumeurs au programme. A contrario, lorsque les professeurs n'avaient pas été informés en amont, ils étaient réticents à la participation des élèves, le programme rentrant en conflit avec leur propre programme scolaire ; 2) une meilleure information à la famille qui peut être tant

un facteur soutenant dans certains cas, que contrariant dans d'autres, à la démarche d'arrêt ; 3) l'information aux employeurs des apprentis qui, comme pour les familles, peuvent soutenir ou contraindre la démarche ; 4) l'établissement : dans les lieux observés, l'organisation même de l'espace contrevenait à la bonne marche du programme (exemple d'un espace réservé aux fumeurs devant l'entrée principale de l'établissement, donc empruntée par tous). Par ailleurs, les élèves associaient leur besoin de fumer à un « ennui » éprouvé dans l'établissement. L'action sur l'environnement pouvait donc reposer également sur l'installation d'espaces loisirs (baby-foot, terrain sportif...) non fumeurs.

- L'action sur les co-addictions : observations et entretiens ont montré la place centrale d'autres addictions que le tabac. Beaucoup de fumeurs s'inscrivaient au programme pour arrêter le cannabis ou d'autres substances, ce qui exigeait des professionnels d'adapter leurs interventions. Par ailleurs, la consommation de cannabis et d'alcool était directement associée à une vie sociale valorisée ; ce lien social (connu déjà chez les fumeurs de tabac (Constance et Peretti-Watel 2010)) se devait d'être préservé dans cette population vulnérable, l'intervention éducative devant tenir compte des ressorts identitaires de la consommation de substances addictives.
- L'action participative : les entretiens montraient des différences importantes lorsque le soutien des pairs était évoqué, de l'attitude totalement indifférente de certains pairs à l'attitude interventionniste (soit en « condamnant » l'élève participant au programme de sevrage lorsque celui-ci rechutait, soit en « décrédibilisant » la capacité de l'élève à arrêter de fumer). Les entretiens avec les élèves participant au programme et les observations sociologiques suggéraient un intérêt pour l'organisation d'« évènements » autour du tabac et des addictions, sur un mode informatif et festif, mais sans connotation médicale, éloignant ainsi le risque de stigmatisation (qui fume, qui participe, qui réussit, qui ne réussit pas...) tout en créant une réflexion collective autour d'un thème qui touche tout le monde.

Concernant l'adhésion et la participation au programme, la lecture interdisciplinaire a permis d'éclairer deux dimensions en lien avec la trajectoire tabagique et personnelle du jeune d'une part, avec l'inscription du programme de sevrage dans une routine scolaire établie d'autre part.

- Le souhait d'arrêter de fumer est bien entendu partagé par l'ensemble des élèves participant au programme ; l'objectif n'est cependant pas tant l'arrêt que la diminution de la consommation. Cet objectif est partagé par l'ensemble des élèves rencontrés, et négocié avec le professionnel. Le souhait d'arrêter de fumer est qualifié de personnel : les élèves n'envisagent pas l'arrêt comme une démarche collective mais bien individuelle et dont le succès ne repose que sur leur propre volonté. Le réseau amical, familial, social... lorsqu'il est évoqué peut apparaître soutenant mais influençant peu leur volonté d'arrêt. Le souci d'atteindre une meilleure santé est ensuite un facteur favorisant la participation au programme : des gratifications corporelles rapides sont attendues, tel que retrouver son souffle et ne plus sentir mauvais... Le sentiment d'auto-efficacité orientait ainsi la démarche.
- La participation au programme concrétisait souvent un souhait d'arrêter de fumer souvent éprouvé par ses jeunes, et son imbrication dans la routine scolaire. La proximité des conférenciers mais également la présence d'un professionnel de santé marquaient à la fois le caractère abordable de la proposition et la prise au sérieux de la motivation de l'élève à arrêter de fumer. Les modalités d'organisation de l'intervention veillant à ne pas désorganiser les plannings (de l'élève, de l'établissement), le risque d'un renversement d'une routine scolaire (par exemple, devoir rester après les cours) était écarté. Par ailleurs, la participation au programme normalisait et légitimait le souhait personnel d'arrêter de fumer, aux yeux des élèves et de l'équipe pédagogique.

Concernant le réseau social, le résultat principal a été évoqué dans le chapitre 1 : l'hypothèse d'un leader d'influence, repérable selon certains critères, et mobilisable pour inciter les pairs fumeurs à s'engager dans une démarche d'arrêt, via un programme, n'a pas été validée. En effet, l'organisation scolaire et professionnelle de l'apprenti (1 semaine en CFA et 3 semaines chez l'employeur) affaiblissait ce levier. Le regard sociologique a été important dans cette proposition car il a permis de placer le jeune dans un environnement social plus élargi, et surtout plus complexe en termes de relations sociales. Faire reposer une intervention éducative sur un pair leader alors que le réseau social entre élèves au sein de l'établissement est souvent faible voire éphémère (beaucoup de mobilité) ne semblait pas pertinent. Le recours aux médias sociaux, bien qu'utilisés par les élèves, n'apparaissait pas non plus comme un support adéquat : le réseau amical du jeune ne

correspondait pas nécessairement à son réseau scolaire. Deux leviers de soutien social sont cependant ressortis :

- Lors de la conférence, les non fumeurs se révélaient souvent être des « alliés » au conférencier. Lorsque ce non fumeur était par ailleurs inséré dans un groupe d'amis fumeurs, il endossait un rôle de leader, encourageant les fumeurs à s'inscrire au programme. Cette proposition avancée par l'observation sociologique a été confirmée par l'analyse psychologique des discours recueillis en observations mais aussi les entretiens.
- Les éducateurs principaux de chaque établissement ont joué quant à eux un rôle d'influence extrêmement fort, tant dans l'adhésion que dans l'assiduité à participer au programme. Ils étaient le lien entre les intervenants, les élèves et les professeurs. Il s'agit là encore d'un élargissement du regard, porté par la sociologie, sur le fonctionnement d'une intervention dans un contexte.

|| 1.3.2. Les clés de l'interdisciplinarité

A l'issue de cette expérience, Laetitia Minary, Laetitia Ricci et moi-même avons produit un article de positionnement « *Interdisciplinary research in public health: the "why" and the "how"* », actuellement en révision pour *Journal of Epidemiology and Community Health*.

Dans cet article, nous reprenons les arguments en faveur d'une interdisciplinarité plus prononcée, plus fréquente et plus transparente dans les recherches en santé et en santé publique. Aux côtés du pourquoi, nous présentons également les dimensions clés du comment. Nous venons de développer une partie du comment ; nous insistons à présent sur 3 dimensions qui nous semblent essentielles à considérer et qui ont constitué des points névralgiques pour RESIST.

Premièrement, l'interdisciplinarité provoque des conflits de temporalité qu'il convient de résoudre. Contrairement aux phases préparatoires (élaboration de projet et préparation sur le terrain) qui sont généralement considérées comme requérant un temps long, les phases de collecte et d'analyse de données sont rarement envisagées de la sorte. Cependant, l'expérience de RESIST montre que ces étapes sont longues et loin d'être

simples. La phase qualitative de l'enquête qui reposait sur un travail interdisciplinaire approfondi aura pris 2 ans, depuis le début du recueil (novembre 2016) jusqu'à la fin de l'analyse (décembre 2018). Si une partie des données a pu être mobilisée dès le printemps 2017 pour la mise en place de l'intervention adaptée, l'organisation, la réalisation et les échanges scientifiques autour de l'analyse qualitative, mobilisant 2 chercheurs *a minima* et régulièrement 4 chercheurs, aura exigé davantage de temps.

Il ne s'agit pas que d'une question méthodologique. Une recherche interdisciplinaire exige que des ajustements continus soient apportés en ce qui concerne les cadres théoriques. Ces cadres sont souvent spécifiques à une discipline et donc inconnus des autres. Pourtant, la compréhension de la nature des indicateurs de santé et des perspectives d'interprétation des résultats dépend de ces bases théoriques. Le travail interdisciplinaire nécessite donc des allers et retours entre chercheurs ; ce mouvement prend du temps et peut s'avérer en décalage avec le temps de l'intervention d'une part, avec les exigences de publications propres au champ de la santé publique d'autre part.

Deuxièmement, les projets interdisciplinaires doivent organiser et considérer comme parties intégrantes de la démarche de recherche, des espaces d'échange interdisciplinaires favorisant à la fois le travail disciplinaire et interdisciplinaire. La préservation des spécificités des disciplines (en termes de concepts, de méthodologies, de littérature, etc.) est inestimable et essentielle au succès de l'interdisciplinarité. La création d'espaces interdisciplinaires ne vise pas à effacer ces spécificités mais vise à ce que tous les chercheurs participent – et se sentent – impliqués dans chaque aspect disciplinaire de la recherche ; cela nous semble la condition *sine qua non* pour éviter le piège de la domination d'une discipline. Typiquement en santé publique, le poids des disciplines développant des méthodes quantitatives est plus lourd : le niveau de preuve des études quantitatives est considéré plus élevé. Cela discrédite souvent les SHS qui privilégient les approches qualitatives. Comprendre les positions théoriques et méthodologiques doit permettre de dépasser ces frontières disciplinaires.

Les séminaires favorisant l'échange s'imposent alors comme des socles indispensables au succès de l'interdisciplinarité. Notre travail a en effet reposé sur un mouvement de va-et-vient constant entre travail individuel et travail collectif. Au croisement des chercheurs en mouvement, s'est créé un « espace de l'interdisciplinarité » pour reprendre les termes de Marie Préau, lors d'un colloque organisé par notre laboratoire en 2014 (Préau 2014).

Dans RESIST, les séminaires scientifiques ont constitué des moments cruciaux de construction et d'orientation du terrain de recherche.

II | 2. De la recherche à l'expertise, de l'expertise à la recherche

Publication associée

- ✓ Ferron C, Kivits J. Expertise en santé publique : place aux acteurs de terrain ! Santé Publique. 2017;29(5):605-606.

Mes travaux antérieurs et actuels me font naviguer entre différents types de recherche : de la recherche classique ou « fondamentale » (par exemple, explorer les représentations d'une population spécifique sur un sujet défini) à une recherche appliquée (visant par exemple la création d'un référentiel telle l'étude REBONDIR qui a démarré en 2019), en passant par la recherche interventionnelle et la réalisation d'évaluations susceptibles de produire de nouvelles connaissances... Que ces formes de recherche aient été pensées ou non en amont, elles appellent à revoir certains formats déjà établis en sociologie, notamment celui de la recherche-action (Les chercheurs ignorants 2015) et à faire le lien avec de nouveaux formats en santé publique, dont la recherche interventionnelle.

Pour aborder cette thématique, je partirai de mon implication dans le Centre d'Expertise en Santé Publique (CESP) de l'Ecole de Santé Publique. Il s'agira de proposer une réflexion sur la proximité de la recherche en santé avec l'expertise et la production de travaux dits « d'expertise », et d'y déterminer ma place et mon rôle en tant que sociologue. La littérature sociologique aborde régulièrement le lien de la recherche avec l'intervention ainsi que les relations que les sociologues académiques entretiennent avec leurs terrains, les acteurs et leurs pratiques³⁶, particulièrement dans le champ de la santé (Schrecker et Volery 2016). Ces écrits me serviront d'appui à la réflexion. Auparavant, j'exposerai le contexte dans lequel s'inscrit l'activité du CESP, ainsi que ses particularités.

³⁶ En France, la revue Sociologies Pratiques a par exemple publié en 2018 deux numéros consacrés à la « Sociologie sur commande ». Les deux numéros sont disponibles sur le portail de revue CAIRN : <https://www.cairn.info/revue-sociologies-pratiques-2018-1.htm> et <https://www.cairn.info/revue-sociologies-pratiques-2018-2.htm>

II | 2.1. De la recherche en sociologie à l'expertise en santé publique

II | 2.1.1. Les données probantes au cœur des politiques de santé publique

Mon activité d'expertise s'inscrit dans un contexte particulier d'élaboration de politiques de santé. Le défi des inégalités sociales de santé reste aujourd'hui entier (Lang 2018) et force est de constater que les politiques, plans, programmes de santé, qu'ils soient thématiques ou transversaux, n'ont pas réussi jusqu'ici à y répondre efficacement (Commission des Déterminants Sociaux de la Santé 2009).

Ainsi, dans le champ des politiques publiques et des politiques de santé, le mouvement est, depuis plusieurs années, de fonder la décision en santé publique sur les connaissances issues de la recherche. L'enjeu est de baser les décisions prises à un niveau politique en matière de santé, sur des données probantes (Cambon, Alla, et Souffez 2017) afin de mieux assurer, et à terme de garantir, l'efficacité des politiques publiques, et plus généralement l'efficacité et l'efficience du système de santé. En ligne de mire : la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé.

En 2013, la Stratégie Nationale de Santé (SNS) annonçait « *Faire de la recherche un instrument d'aide aux décisions politiques en santé* »³⁷ ; en 2016, la Loi de modernisation du système de santé³⁸ prévoyait que les Agences Régionales de Santé (ARS) puissent avoir un rôle dans l'organisation régionale de la recherche en santé ; la Stratégie Nationale de Santé 2018-2022 réaffirme l'importance d'« *Appuyer les décisions sur l'analyse critique des meilleures connaissances disponibles, notamment de celles issues des données concernant la santé des personnes et leur environnement, des évaluations des actions menées, des expertises indépendantes, des études d'impact en santé et de la recherche* »³⁹. La recherche en santé publique y est présentée comme un levier de développement et d'orientation d'interventions préventives, en promotion de la santé, et de prise en charge des

³⁷ <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/SNS-version-courte.pdf>

³⁸ <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/1/26/AFSX1418355L/jo>

³⁹ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdef.pdf

pathologies, et la recherche interventionnelle en santé des populations (RISP) y est spécifiquement mentionnée.

II | 2.1.2. Déploiement de l'expertise en régions : le tissage de liens entre le « terrain » et le monde universitaire

En 2015, une étude de faisabilité sur la création de Centres Régionaux de Recherche et d'Expertise en Santé Publique (CeRRESP) était réalisée par Linda Cambon⁴⁰. Les CeRRESP étaient présentés comme des infrastructures régionales coordonnant des travaux de recherche en santé publique avec les enjeux et besoins du système de santé et les déclinaisons locales des politiques de santé. Ces infrastructures devaient être portées par les universités et se positionner en appui aux ARS et collectivités territoriales.

Les CeRRESP entendaient répondre à l'enjeu d'appui des politiques publiques sur les connaissances scientifiques. L'initiative française pouvait s'inspirer de modèles existant déjà à l'étranger. Nous pouvons entre autres citer deux expériences britanniques.

- DECIPher⁴¹ (*Development and Evaluation of Complex Intervention for Public Health improvement*) est un centre d'évaluation des interventions complexes en santé dans une perspective d'amélioration du système de santé. Ce dispositif regroupe des experts, universitaires, de différents champs travaillant sur les questions de santé publique.
- Les *What Works Centres*⁴² constituent une autre initiative britannique dont l'objectif est de favoriser l'adoption des dispositifs de politiques publiques qui « fonctionnent » et qui portent trois missions : 1) la synthèse de la recherche existante dans le domaine concerné avec le souci de transposer ces connaissances en enseignements, voire en recommandations concrètes, pour les professionnels et décideurs ; 2) diffuser et accompagner l'adoption notamment par l'accompagnement à l'identification d'interventions efficaces ; 3) évaluer l'impact

⁴⁰ Cambon L. Etude de faisabilité et conditions d'implantation des CeRRESP. 2015. Rapport de mission, document interne.

⁴¹ <http://decipher.uk.net/>

⁴² <https://www.gov.uk/guidance/what-works-network>

d'innovations. Les *What Works Centres* ont fait l'objet d'un rapport, réalisé par l'Agence Nouvelle des Solidarités Actives (ANSA) avec le soutien de France Stratégie, instaurant une réflexion sur l'institutionnalisation de l'évaluation en France et ses modalités (Allard et Rickey 2017).

En France, dans le champ de la santé publique, des initiatives régionales existent depuis plusieurs années, s'inscrivant dans, ou répondant partiellement à, l'esprit des CeRRESP. Dans sa thèse soutenue en 2017 (Trompette 2017), J. Trompette relatait l'expérience de l'Espace Partagé de Santé Publique du Centre Hospitalier Universitaire de Nice⁴³. Sa mission est de réunir tous les acteurs de la santé publique (universitaires, décideurs, financeurs, professionnels de la santé et de la promotion de la santé, collectivités...) dans un objectif d'intégrer les meilleurs résultats de la recherche dans le processus de prise de décision en santé et plus particulièrement, de répondre aux demandes d'application des résultats de la recherche à un contexte local.

S'appuyant sur ses résultats d'enquêtes et l'analyse de l'Espace Partagé en Santé Publique de Nice et d'autres encore⁴⁴, J. Trompette exposait comment ces espaces de rencontre, par leur fonctionnement collaboratif, complétaient utilement la RISP. Elle montrait comment ces espaces promouvaient aussi l'émergence de nouveaux questionnements de recherche à partir d'expérience de terrain. Ces espaces favorisaient en quelque sorte les savoirs expérientiels et permettaient leur rencontre avec les savoirs scientifiques.

L'enjeu de ces initiatives était de parvenir à une démarche de co-construction de connaissances en santé publique, et de démontrer le caractère probant des données résultant de programmes et d'action en promotion de la santé. La multi- ou interdisciplinarité ainsi que l'implication des acteurs de terrain constituent les invariants à ces dispositifs, et sont à ce titre deux caractéristiques majeures de la démarche. J'ajouterais un troisième invariant : ces dispositifs, espaces d'échanges ou centres d'expertise ont en commun d'être portés par des universitaires. C'est dans ce contexte

⁴³ <http://www.epsp06.fr/>

⁴⁴ Citons par exemple, la plateforme Cassiopée, une « plateforme qui vise à développer les interactions entre les chercheurs, les décideurs, notamment les administrations publiques et les acteurs du champ médico-social et de la santé publique en Aquitaine ». Fédération de Recherche Santé Publique, Société (FR-SPS), elle est mise en place au sein de l'Université de Bordeaux. Source : <http://www.plateforme-cassiopee.fr/Presentation.aspx>.

qu'en 2016, l'Ecole de Santé Publique en tant que département de la Faculté de Médecine de l'Université de Lorraine, a souhaité mettre en place un centre d'expertise.

II | 2.2.3. Le Centre d'Expertise en Santé Publique de l'Ecole de Santé Publique

Ce sont les sollicitations régulières auprès de chercheurs d'APEMAC, de la part d'« acteurs » de la santé publique, en première ligne, des décideurs publics en charge de développer ou d'évaluer des programmes en promotion de la santé sur le territoire, qui ont poussé à la réflexion, puis à la création et à la mise en œuvre du Centre d'Expertise en Santé Publique (CESP). Cette démarche a été initiée par les Professeurs François Alla et Francis Guillemin. Je dirige ce centre depuis septembre 2017. Actuellement, il compte 3 chargées d'études engagées à temps plein et s'appuie sur les ressources en secrétariat et en gestion comptable et administrative de l'Ecole de Santé Publique.

L'encadré 1 reprend les projets passés et en cours du CESP. L'objectif n'est pas ici d'exposer chacun des projets mais de percevoir plus généralement dans cette activité le lien avec l'activité de recherche.

Encadré 1 : Projets du Centre d'Expertise en Santé Publique terminés et en cours de réalisation

Projets en cours
<u>Assistance et appui à l'évaluation du Programme Régional de Lutte contre le Tabac en région Grand Est</u> <i>Commanditaire et financeur</i> : ARS Grand Est <i>Evaluation participative</i> intégrant le financeur, les parties prenantes du PRLT et les professionnels <i>Chargée d'étude</i> : Justine Trompette <i>Soutien scientifique APEMAC</i> : Karine Legrand, Laetitia Minary
<u>Evaluation de l'expérimentation en éducation à la santé familiale en Lorraine</u> <i>Commanditaire et financeur</i> : Mutualité Sociale Agricole <i>Evaluation participative</i> intégrant les acteurs lorrains chargés du déploiement de l'ESF en Lorraine <i>Chargée d'étude</i> : Joséphine Soulier
<u>Etude des parcours de soins des personnes présentant une conduite addictive en Lorraine</u> <i>Commanditaire et financeur</i> : LORADDICT, Réseau Lorrain d'Addictologie <i>Chargée d'étude</i> : Joséphine Soulier
<u>Analyse des processus et mécanismes de l'intervention PERL – Petite Enfance Recherche-action dans le Lunévillois</u> <i>Commanditaire et financeur</i> : Centre Psychothérapeutique de Nancy (CPN) <i>Evaluation participative</i> intégrant le CPN et l'ensemble des acteurs impliqués dans l'intervention

Chargée d'étude : Charlotte Decroix

Evaluation du programme d'aide au sevrage TABagique pour les ADOlescents : TABADO IDF

Commanditaire : Comité de Paris de la Ligue contre le cancer

Financier : Ligue contre le Cancer

Chargées d'étude : Fatiha Echarif (2019), Justine Trompette (2018)

Projet clôturé en 2018

Accompagnement de l'élaboration d'une doctrine régionale des CLS à l'échelle du Grand Est

Commanditaire et financer : ARS Grand-Est

Chargée d'étude : Evelyne Hanser

Rapport d'évaluation remis à l'ARS Grand Est. 2018, 106 pages.

Projets clôturés en 2017

OMAGE : Evaluation qualitative du déploiement de l'intervention sur deux sites franciliens

Commanditaire et financer : ARS Ile-de-France

Partenaires : Sylvie Legrain (CHU Bichat-Claude Bernard) et Dominique Bonnet (OMEDIT)

Chargée d'étude : Lucile Hervouet

Rapport d'évaluation remis à l'ARS Ile-de-France. 2018, 62 pages.

Evaluation du processus d'élaboration et de mise en œuvre des Contrats Locaux de Santé en région Grand-Est

Commanditaire et financer : ARS Grand Est

Chargées d'étude : Mélanie Béguinet et Lucile Hervouet

Coordination : François Alla

Rapport d'évaluation remis à l'ARS. 2017.

Le CESP se présente comme une entité de l'École de Santé Publique de l'Université de Lorraine, réalisant des évaluations d'interventions complexes en santé, particulièrement dans le champ de la promotion de la santé⁴⁵. L'argumentaire sous-tendant l'activité du CESP s'appuie sur la nature des interventions en promotion de la santé, considérées comme complexes en raison « *(i) du nombre de leurs composantes et de leurs interactions, (ii) des groupes ou niveaux organisationnels ciblés, (iii) de la variabilité des résultats, (iv) de la difficulté des comportements à adopter par les bénéficiaires et les acteurs, mais également du fait du système complexe dans lesquelles elles sont implantées* » (Dupin et al. 2015) (p.654).

Les interventions complexes requièrent des démarches innovantes d'évaluation : au-delà d'une évaluation centrée sur les résultats, il est indispensable de comprendre pourquoi et comment l'intervention fonctionne, dans quelles conditions les résultats observés sont obtenus, et les liens entre résultats, interventions et contextes. L'enjeu est d'envisager les

⁴⁵ <http://medecine.univ-lorraine.fr/fr/ecole-sante-publique/lexpertise-cesp/presentation-du-cesp>

effets de ces interventions dans des contextes différents, dans une perspective de transférabilité (Cambon et al. 2012).

Le CESP répond aux attentes des décideurs publics en charge de soutenir des programmes et actions en promotion de la santé. Leurs demandes concernent l'évaluation des interventions non pas tant en termes de résultats de santé : en contexte de pratique, il peut être difficile d'élaborer des indicateurs permettant de mesurer l'évolution de l'état de santé des bénéficiaires de l'intervention, tant pour des raisons de faisabilité (population mobile sans possibilité de suivi, interventions ponctuelles, manque de moyens pour réaliser une évaluation centrée sur les résultats, contraintes de mise en œuvre...) que de mesure. En effet, l'amélioration des dimensions liées à la santé, suite à une action de promotion de la santé, ne peut s'évaluer que sur le long terme. Par exemple, si l'amélioration des connaissances, voire des compétences, peut effectivement s'évaluer en fin d'intervention, son impact sur l'état de santé est indirect et ne peut être évalué qu'à distance de l'action.

Le CESP propose donc une approche évaluative centrée sur les effets que l'intervention peut produire (sur les acteurs professionnels et bénéficiaires en termes d'expériences, de pratiques, de comportement...), sur ses mécanismes (comment et pourquoi l'intervention fonctionne (ou ne fonctionne pas) et quelles en sont les composantes) et en tenant compte du contexte de déploiement de l'intervention. Par exemple, le protocole de l'évaluation de l'intervention PERL propose : *« il s'agit de rapporter le plus finement possible comment l'intervention fonctionne, auprès de quelles populations, dans quelles conditions, avec quelles ressources (planifiées ou non), mais aussi comment l'intervention s'adapte au contexte et quel est son impact organisationnel sur les organisations et les pratiques, notamment au sein de la PMI. A la description, s'ajoute un travail compréhensif de recueil des justifications des éléments d'implantation et des éventuelles adaptation »*. En ce sens, il s'agit d'une évaluation de processus telle que recommandée dans la littérature sur l'évaluation des interventions complexes en santé (Moore et al. 2015).

Le CESP répond également aux sollicitations d'autres acteurs soucieux de mieux comprendre leur intervention. Des études peuvent être également conduites par le CESP sans portée évaluative.

L'approche du CESP, quelle que soit la sollicitation, est forcément participative : le commanditaire de l'étude est impliqué dans le déploiement de l'intervention ou de l'étude, à des temps réguliers du projet ; les professionnels en charge de la mise en place de l'intervention également. L'échange est essentiel autant pour répondre au mieux à la demande du commanditaire que pour échanger, avec l'ensemble des acteurs, sur le déploiement *in vivo* de l'intervention. La perspective évaluative est que les acteurs, en charge de l'intervention et quel que soit leur niveau d'implication, puissent prendre connaissance d'éventuelles difficultés et agir en conséquence.

Deux caractéristiques supplémentaires fondent la démarche du CESP : son approche interdisciplinaire et sa proximité avec l'équipe de recherche APEMAC. Je ne reviendrai pas sur l'aspect interdisciplinaire abordé longuement dans la partie précédente. Je m'attarderai plutôt sur les liens entre les travaux du CESP et l'activité de recherche APEMAC.

Lorsqu'il m'est demandé de présenter le CESP, je réponds généralement qu'il s'agit d'une plateforme mettant à disposition des acteurs et décideurs en promotion de la santé, les outils conceptuels et méthodologiques de la recherche en santé publique, à des fins d'étude, d'évaluation ou d'accompagnement. Le CESP affiche clairement s'appuyer sur les connaissances accumulées en recherche évaluative afin de proposer des protocoles d'évaluation en phase avec la demande du terrain mais aussi d'être en mesure d'éclairer, voire d'approfondir, des aspects de l'intervention, essentiels à son succès et ne s'exprimant pas nécessairement en termes de « résultats ».

Un exemple concret d'import des pratiques de la recherche dans l'activité d'expertise est l'objectif toujours énoncé dans le cadre de projet d'évaluation, de définir la théorie de l'intervention et de la faire valider par les parties prenantes. Reprenons l'exemple de l'évaluation de l'intervention PERL. Dans le protocole, nous annonçons : « *En tant qu'intervention complexe, il convient de conceptualiser l'intervention en identifiant les possibles mécanismes à l'œuvre dans l'intervention et les leviers mobilisés – directement ou indirectement (acteurs, activités, ressources, contexte organisationnel...) favorisant le fonctionnement de l'intervention. Cette phase de conceptualisation comprend également l'élaboration d'hypothèses sur les effets du contexte (institutionnel, socio-culturel, etc.) de l'intervention sur les processus et résultats* ». Ce travail renvoie à la construction du modèle

logique de l'intervention, proposition directement informée par les recommandations et les manières de faire en recherche évaluatives (Craig et al. 2008).

Le lien avec la recherche est aussi méthodologique, notamment par la mobilisation des outils qualitatifs. Capitalisant sur leurs expériences d'évaluation de programmes de santé, Loubna Belaid et collègues (Belaid et al. 2016) présentent comment les méthodes de recherche qualitative trouvent toute leur place dans les activités d'évaluation. Plus que de simples instruments, ces outils permettent un travail interprétatif de résultats plus approfondi.

II | 2.2. Recherche et expertise en sociologie et en santé publique : les termes du débat

II | 2.2.1. De quelle expertise parle-t-on ?

L'expertise a jusqu'ici été comprise dans son sens générique. Le Centre National de Ressources Textuelle et Lexicales (CNRTL) donne la définition suivante de l'expertise : « *Procédure par laquelle on confie à un ou plusieurs experts le soin de donner un avis sur les éléments d'un différend, quand ceux-ci présentent des aspects techniques* »⁴⁶. Le travail de l'expert et la finalité de son expertise sont en effet de produire un avis sur une problématique donnée. L'expert est reconnu pour ses qualités de spécialiste : parce qu'il est chercheur renommé du monde académique ou parce qu'il maîtrise un domaine scientifique hautement spécialisé, l'expert est sollicité dans la sphère publique, tantôt par les médias, tantôt par des instances institutionnelles ou des organisations, généralement en vue d'une prise de décision.

Le champ de la santé publique est rompu à l'exercice (Got 2005; Tabuteau 2010). Didier Tabuteau identifie trois composantes de l'expertise en santé publique : 1) « *l'expertise connaissance dont l'objectif est le recueil et l'analyse de données épidémiologiques, toxicologiques, chimiques, biologiques, etc., et plus généralement la veille scientifique. C'est une fonction qui est à la marge de la recherche* » ; 2) « *L'expertise évaluation, qui doit établir*

⁴⁶ <https://www.cnrtl.fr/definition/expertise>

et interpréter les référentiels de la décision de santé publique » ; 3) et « *l'expertise intégration* » : il s'agit d'intégrer les données scientifiques et d'autres données notamment socio-économiques. L'exemple type est l'évaluation médico-économique (Tabuteau 2010) (p.35-36).

L'expertise sociologique recouvrera peu ou prou les mêmes dimensions. Mais alors qu'en santé publique, l'expertise ainsi déployée ne suscite pas d'autres questionnements pour les chercheurs que celui, certes fondamental, des conflits d'intérêts, faire de l'expertise sociologique lorsqu'on est chercheur académique peut enclencher d'âpres discussions (Barbier et al. 2011). Qu'en est-il dès lors du chercheur en sociologie, agissant en tant qu'expert, dans le champ de la santé ?

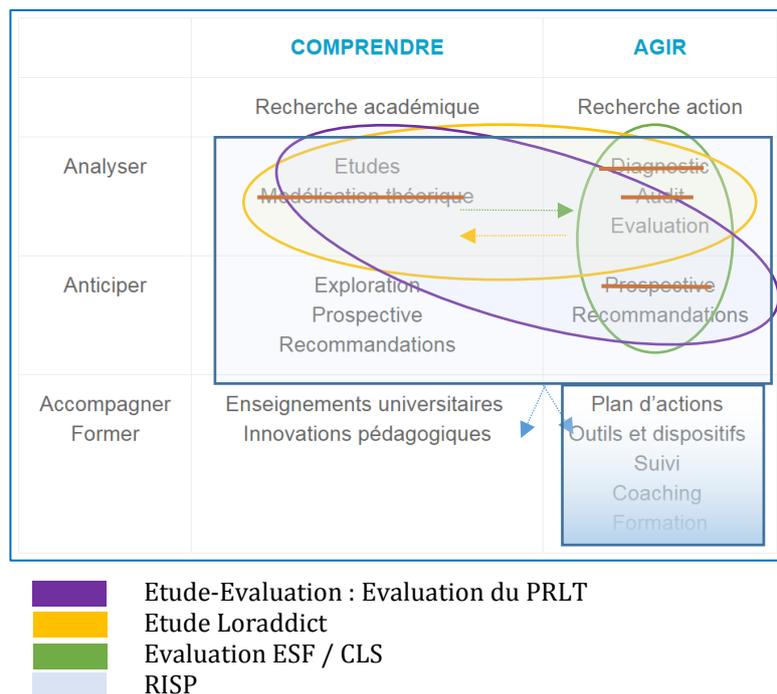
L'expérience de chercheurs en sciences sociales est éclairante sur la négociation que doit entreprendre un sociologue lorsqu'il est sollicité pour de telles missions. Daniel Benamouzig, à partir de son expérience en tant qu'expert auprès de l'Agence nationale de sécurité sanitaire montre ainsi comment le travail de l'expert-sociologue consiste à « *rendre plus politiques des questions qui passeraient autrement pour scientifiques et techniques. Les sciences sociales rendent plus explicites des désaccords, des divergences d'intérêt ou de valeurs, ainsi que des éléments d'incertitude et de controverse autrement souvent tenus tacites* » (Benamouzig et al. 2018) (p.40). L'auteur réfute ainsi l'idée que l'expertise en sciences sociales serait une « *entreprise de neutralisation* » des dimensions conflictuelles du domaine à expertiser, le chercheur-expert-sociologue participant à une telle entreprise.

Le travail d'expert au sein d'agences sanitaires peut paraître singulier, ne concernant que peu de sociologues. Ces derniers se voient solliciter plus régulièrement pour une autre forme d'expertise en santé : l'évaluation (Demailly 2018; Gaglio 2018). C'est assurément par l'entrée de l'évaluation que l'activité dite « d'expertise » dans laquelle je me suis engagée depuis deux ans s'est formalisée ; et c'est probablement mes « *compétences de sociologue* » qui me qualifiaient aux yeux de mes collègues chercheurs en santé publique non sociologues, de prendre en charge cette activité.

Le CESP représente ainsi une illustration intéressante d'un type d'expertise en sociologie dans le champ de la santé que je vais à présent développer.

Avant cela, il me faut définir l'activité du CESP. Pour m'aider, je me baserai sur la formalisation que fait le LENTIC – pour rappel, le centre d'études où j'ai fait mes premières armes en tant que sociologue – de son activité : elle se partage entre recherche académique (comprendre) et recherche action (agir), chacun type de recherche pouvant prétendre à trois finalités : analyser, anticiper et accompagner. La figure 8 reprend la matrice de l'activité du LENTIC mais agrémentée de quelques ellipses, rectangles et flèches afin de situer au mieux les projets du CESP (figure 8).

Figure 8 : Les formes de l'expertise selon le LENTIC appliquées aux projets du CESP⁴⁷



D'emblée, j'ai exclu quatre types d'engagement que nous n'avons pas au CESP : la modélisation théorique (qui relève selon moi de mon activité en recherche, notamment dans l'axe « Evaluation des interventions complexe ») ; le diagnostic (en France, les diagnostics sont réalisés par les observatoires régionaux de santé) ; l'audit qui fait appel à des méthodes et techniques spécialisées ; et la prospective.

Il m'est ensuite possible de distinguer trois formats principaux. Premièrement, le plus complet, en violet sur la figure, recouvre les projets d'évaluation qui comportent à la fois des éléments d'études et des recommandations. L'évaluation du programme régional de lutte contre le tabac entre dans cette catégorie : s'il s'agit d'un projet d'évaluation qui

⁴⁷ La matrice originale est accessible sur : <http://www.lentic.ulg.ac.be/index.php/activites/>

amènera à des recommandations, le protocole tel que rédigé produira des éléments nouveaux de connaissance sur les interventions en général, notamment concernant les stratégies mobilisées dans le cadre d'interventions de lutte contre le tabac et leur efficacité. Un second groupe, en jaune, oscille entre l'étude et l'évaluation, sans nécessairement se décider. L'étude des parcours de soins des personnes présentant une conduite addictive en Lorraine relève de cette logique. La commande n'était pas la réalisation d'une évaluation, mais bien d'une étude. Or, au travers de cette étude, l'évaluation des prises en charge est perceptible, sans aller toutefois jusqu'à l'élaboration des recommandations. Le troisième groupe recouvre les évaluations sans production attendue de connaissances, et avec élaboration de recommandations. Tel a été le cas des évaluations des contrats locaux de santé, mais également de l'évaluation de l'éducation à la santé familiale en Lorraine. Les deuxième et troisième groupes s'informent mutuellement : des données de la recherche alimentent les évaluations, tout comme les données issues de l'évaluation peuvent informer la recherche.

La recherche interventionnelle quant à elle recouvre les deux types de recherche et concerne essentiellement les deux premières finalités : analyser et anticiper. L'étanchéité n'est cependant pas assurée avec la troisième finalité dans ce cas puisqu'il s'agit de produire des cadres pour une action efficace en promotion de la santé.

|| 2.2.2. De quelle pratique sociologique parle-t-on ?

Le rôle et la place des sociologues en évaluation, en expertise et plus généralement dans la « sociologie contractuelle » (Demailly 2018) sont régulièrement débattus par la communauté en sciences sociales et les sociologues (Barbier et al. 2011; Granier, Ould-Ferhat, et Thobois 2018). Sur cette base, je tente ici un bilan de mon activité récente en tant que coordinatrice du CESP.

Je commencerai par régler deux points polémiques souvent au centre des débats : la légitimité de l'activité et l'instrumentalisation.

Contrairement à des sociologues sollicités pour développer une activité d'expertise et qui, à raison, s'interrogent sur la légitimité à « y aller ou pas », ma position d'enseignante-

chercheuse en santé publique me rend « naturellement » éligible à cette activité. Comme énoncé plus haut, l'expertise en santé publique fait partie du travail des chercheurs en santé publique. Mon appartenance institutionnelle normalise une pratique – faire de l'expertise – partagée par mes collègues. Si la rédaction de l'HDR me rappelle que cette légitimité n'a effectivement rien de naturel, je m'autoriserai à invoquer mon appartenance au monde de la santé publique pour assoir mon activité d'expertise : elle s'accorde en effet avec la définition de la santé publique proposée en introduction et je me sens relativement à l'aise avec cette posture.

Le deuxième point polémique concerne l'instrumentalisation (Uhalde 2008), que celle-ci prenne la forme d'une simple présence dans une instance de décision ou de la mobilisation de résultats produits à des fins qu'on ne peut pas toujours contrôler. L'activité d'expertise telle qu'elle se développe nous prémunit en grande partie de ce risque. Premièrement, lorsque je suis sollicitée, ce n'est pas « la » sociologue qui est sollicitée, mais bien le CESP, reconnu pour ce qu'il est : une entité de l'Ecole de Santé Publique qui produit des travaux d'expertise. La recherche d'une caution « sciences sociales » est donc peu probable et je n'ai, jusqu'ici, pas rencontré ce cas de figure. Si une caution doit être recherchée, elle serait alors plus généralement universitaire et associée au champ large de la santé publique.

Deuxièmement, la démarche du CESP envers les demandeurs, est d'emblée partenariale. Leurs profils (ARS, Mutualité, Réseau...) l'ont permis jusqu'à présent. Les nombreuses réunions préparatoires garantissent une transparence sur l'objectif à atteindre, les méthodes pour y parvenir, la nature des livrables (recommandations ?), et le rôle du CESP comme celui du commanditaire. Bien entendu, nous ne pouvons nous préserver de toute instrumentalisation ; dans certains cas, et selon les termes de la convention signée, le rendu de l'expertise peut juridiquement devenir propriété intégrale du seul commanditaire. La phase préparatoire est dès lors essentielle pour énoncer ce que nous pouvons faire et ne pas faire, ce qui relève de notre champ de compétences ou non ; et pour éventuellement s'accorder sur les éléments de propriété intellectuelle relative aux résultats.

Même si le CESP n'exclut pas « d'aller chercher des contrats », nous avons répondu jusqu'ici à des demandes souvent générales et peu élaborées : notre autonomie s'exerce dans cette imprécision de la demande, dans la possibilité d'y travailler, et dans le temps

que nous nous accordons pour préparer notre réponse, en impliquant le commanditaire, et éventuellement des membres de l'équipe de recherche APEMAC – nous le verrons ci-dessous. Certaines demandes n'ont d'ailleurs pas abouti. Dans d'autres cas, j'ai orienté les demandeurs vers des cabinets d'étude de conseil que j'estimais plus à même de répondre.

Quelle est alors la place non pas de la sociologue – nous avons vu que je m'effaçais au nom d'une appartenance institutionnelle – mais de la pratique sociologique dans l'expertise en santé publique ? Ma réponse sera encore une fois formulée par rapport à mon expérience qui n'entre pas nécessairement en résonance avec l'expériences d'autres chercheurs-experts.

Elle se situe, à mon sens et de manière très classique, à un premier niveau : celui de déconstruction de l'objet étudié ou évalué. Il s'agit, en respectant la démarche partenariale que je viens de citer, d'interroger la demande, de l'explorer et de la conceptualiser. Cela a par exemple été le cas pour le projet d'évaluation de l'expérimentation d'éducation à la santé familiale en Lorraine. Nous avons proposé d'intégrer un questionnement autour du recours au soin des personnes ayant bénéficié de l'éducation ; l'évaluation des seules compétences à l'issue des séances d'éducation nous paraissait en effet insuffisante. Explorer les recours aux soins par une approche qualitative en intégrant la question du contexte de vie nous semblait correspondre à la demande qui au départ était davantage centrée sur l'intervention en tant que telle (ses mécanismes, ses fonctions clés).

Déconstruire ne signifie pas pour autant développer un questionnement sociologique ou « de sociologue ». Ce n'est d'ailleurs le cas pour aucun des projets, même si la sensibilisation aux aspects sociaux de l'intervention à évaluer ou de la thématique de santé à étudier n'est jamais très loin. Ce souci du « social » n'est cependant pas l'apanage de la sociologie.

Deuxièmement, la pratique sociologie est perceptible dans l'activité du CESP lorsque nous nous engageons non pas à faire évoluer les pratiques, mais à produire une analyse réflexive sur celles-ci. Cela est également « classique » en sociologie (Bourassa 2015) ; il s'agit pourtant d'une contribution nouvelle en santé publique où l'évaluation est généralement centrée sur les résultats. Les récents cadres d'évaluation issus de la recherche nous aident partiellement puisqu'ils accordent une importance fondamentale

à l'analyse des mécanismes de l'intervention (Moore et al. 2015). Ce faisant, et en me basant sur mon expérience, c'est une analyse réflexive sur l'intervention et ses acteurs qui est générée. L'évaluation de l'intervention PERL est un exemple intéressant : l'intervention que nous devons évaluer ne s'est pas déroulée comme prévu. De nombreuses difficultés liées aux acteurs, au contexte, aux pratiques ont mis à mal sa mise en œuvre. Nous avons été les témoins de cet échec qui a donc été analysé. Nous avons produit une analyse de ce dysfonctionnement et cela a conduit à la tenue d'un atelier d'une demi-journée rassemblant l'ensemble des personnes impliquées où ces difficultés ont été abordées. Ce séminaire n'était pas programmé dans le protocole. Il nous a servi à deux titres : premièrement le discours des acteurs a été recueilli collectivement ce qui a permis de compléter le modèle logique de l'intervention. Deuxièmement, ce séminaire a produit une matière à réflexion pour les acteurs, quel que soit d'ailleurs le niveau d'engagement dans le projet.

Je terminerai cette partie sur le lien entre l'expertise et la recherche. Dans les projets conduits par le CESP, la production de connaissances dépassant l'intervention n'est pas un objectif. Mais une valorisation des résultats est parfois envisagée. Comment alors ne pas tomber dans l'« instrumentalisation inversée » discutée par Gérald Gaglio (Gaglio 2018) ? Deux cas de figure peuvent se présenter : soit la valorisation des résultats est envisagée dès la demande du commanditaire ; en santé publique, les publications de praticiens, sous forme de retours d'expériences ou de résultats d'évaluation d'actions sont encouragées. Dans ce cas, cela apparaît dans la convention. Les conditions d'« *autorship* » peuvent même y être indiquées. Les projets du CESP concernés par une anticipation de valorisation sont l'étude des parcours de soins des personnes présentant une conduite addictive en Lorraine, l'évaluation de l'intervention PERL et l'évaluation de l'expérimentation d'éducation à la santé familiale. Le point commun entre ces recherches est que des universitaires sont directement ou indirectement impliqués. La valorisation est donc une suite attendue d'une évaluation ou d'une étude.

Le deuxième cas de figure est une valorisation non prévue à l'issue du projet d'expertise. Pour G. Gaglio, « *Réaliser des évaluations constitue un mode d'accès à des réalités empiriques et par conséquent un chemin possible pour produire des connaissances intéressant le champ académique de la sociologie, en publiant par la suite les résultats. Ce passage n'est pas acquis. Pour y parvenir, le cadre de l'évaluation est à déborder* » (Gaglio

2018) (p.74). Les raisons menant à un débordement du cadre de l'évaluation ou du projet d'expertise peuvent être diverses : données collectées riches et qui ouvrent de nouveaux questionnements ; partage d'expériences au sein de la communauté de professionnels ; questionnements qui se sont ajoutés au questionnaire principal, au cours du projet... Ces situations n'ont pas encore été rencontrées dans l'activité récente du CESP. Parce que certains projets risquent d'aller au-delà de la demande, nous avons pris une précaution pour éviter l'instrumentalisation inversée en cas de débordement. Pour chaque projet, un chercheur de l'équipe de recherche APEMAC est intégré au comité de pilotage. Au départ, l'idée était de disposer d'un regard de chercheur sur tout projet d'expertise. C'est devenu ensuite un argument auprès des commanditaires eux-mêmes, mis au courant de cette possibilité de débordement.

Dans ces différents exemples, la pratique sociologique apparaît comme médiation entre acteurs.

II | 3. De quelques bienfaits du qualitatif dans les recherches en santé

Publications associées

- ✓ Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M. (Sous la direction de) Les recherches qualitatives en santé. Armand Colin. 2016.
- ✓ **Kivits J, Balard F. La problématisation ou l'importance de penser sa question de recherche. Dans Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M. (Sous la direction de) Les recherches qualitatives en santé. Armand Colin. 2016:60-81.**
- ✓ Balard F, Kivits J, Schrecker C, Volery I. L'analyse qualitative en santé. Dans Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M. (Sous la direction de) Les recherches qualitatives en santé. Armand Colin. 2016:165-183.

Association à des publications de recherche qualitative

- ✓ **Dugelay G, Kivits J, Desse L, Boivin JM. Implementation of Home Blood Pressure Monitoring among French GPs: A long and winding road. Accepté pour publication dans PlosOne.**
- ✓ Konan YE, Kivits J, Tanguy M, Guillemin F, Bénié BVJ. Pratique de l'éducation thérapeutique du patient en Côte d'Ivoire. Santé publique. 2019;31(3).
- ✓ Choukour M, Kivits J, Baker A, Baumann C, Guillemin F, Peyrin-Biroulet L. Personalised medicine in inflammatory bowel diseases: a patient survey. Scandinavian Journal of Gastroenterology. 2019;54(1):135.
- ✓ Saez L, Ramisaso S, Legrand K, Alleyrat C, Langlois J, Muller L, Omorou AY, Lavenne R, Kivits J, Lecomte E, Briançon S. Using facilitator-receiver peer dyads matched according to socioeconomic status to promote behaviour change in overweight adolescents - a feasibility study. BMJ Open. 2018;8:e019731.
- ✓ **Mauffrey V, Kivits J, Pulcini C, Boivin JM. Perception of acceptable antibiotic stewardship strategies in outpatient settings. Médecine et Maladies Infectieuses. 2016;46(6):285-293.**
- ✓ **Durupt M, Bouchy O, Christophe S, Kivits J, Boivin JM. La télémédecine en zones rurales : représentations et expériences de médecins généralistes. Santé Publique. 2016;28(4):487-497.**

En 2016, paraissait l'ouvrage « Les recherches qualitatives en santé », co-dirigé avec Frédéric Balard, Cécile Fournier et Myriam Winance (Kivits et al. 2016). La nécessité de rédiger cet ouvrage s'est faite ressentir à mon arrivée en France : les références en recherche qualitative mobilisées dans le cadre de mon master, de ma thèse et post-doctorat étaient en anglais et peu connues dans le monde francophone (Flick 2014; Murphy et Dingwall 2003; Pope et Mays 2006). Inversement, je ne connaissais pas les références en français portant sur les méthodes qualitatives. Au même moment, mes

activités d'enseignante vacataire m'amenaient à préparer des cours pour des étudiants de santé publique : ne convenaient ni les références en anglais – qui supposaient de disposer d'un niveau suffisant de maîtrise de la langue – ni les références en français – supposant un niveau de connaissances minimales en sciences sociales que n'avaient pas les étudiants en santé publique. Si les approches qualitatives s'affichaient déjà comme des méthodes de recherche établies en santé et en santé publique (Cardia Vanèche et Bastard 2009; Winance et Fournier 2016), le matériel bibliographique les présentant, les expliquant et les illustrant semblait réservé soit aux chercheurs en SHS, notamment les sociologues et psychologues de la santé qui disposaient de leurs manuels phares en matière de méthodes de recherche qualitative, soit aux chercheurs internationaux, rompus au recours et à la défenses des méthodes de recherche qualitative⁴⁸ dans le cadre de recherches le plus souvent interdisciplinaires.

Dans cette dernière partie de chapitre, je souhaite insister sur quelques bienfaits du qualitatif dans les recherches en santé.

II | 3.1. La recherche qualitative : de quoi parle-t-on ?

Les problématiques actuelles traversant le champ de la santé, notamment la question des inégalités sociales de santé, exigent de nouvelles manières de faire de la recherche en santé publique : il s'agit d'une part de partir des questions « de terrain » rencontrées par les praticiens et les professionnels, et d'autre part de considérer l'ensemble des disciplines en mesure d'apporter un éclairage scientifique visant la compréhension d'un phénomène complexe, par la production de connaissances nouvelles issues de méthodologies de recherche éprouvées et rigoureuses. Dans ce cadre, et parce qu'elle s'inscrit dans les traditions scientifiques des SHS, la recherche qualitative nécessite de dépasser la définition « par défaut » et négative, pour en faire une composante essentielle

⁴⁸ Le monde anglo-saxon de la recherche en santé a une tradition plus ancienne de considération des méthodes qualitatives. A la fin des années 1990, était publiée une série d'articles dans le British Medical Journal, présentant la recherche qualitative, ses principes et ses méthodes. En 2000, l'ouvrage de N. Mays et de C. Pope rassemblant les articles parus les années précédentes (Pope et Mays 2006). Cela ne signifie pas que tout était gagné. En 2016, 76 chercheurs rédigent une lettre au BMJ, inquiets que les études qualitatives soient considérées par la revue comme relevant d'une priorité « très faible », les disqualifiant dès la soumission (Greenhalgh et al. 2016).

de la recherche en santé publique. Nous avons pu ainsi en proposer une définition : « *Par « recherches qualitatives en santé », nous entendons tout type de recherche, mené dans le champ de la santé, mettant en œuvre des modes de collecte de données et des méthodologies d'analyses pouvant être qualifiées de qualitatives, au sens où elles permettent d'accéder à la compréhension en profondeur du phénomène investigué. [...] les recherches qualitatives en santé regroupent un large spectre de recherches qui se différencient par leurs ancrages disciplinaires (anthropologie, sociologie, psychologie, médecine), leurs objectifs (démarche exploratoire, compréhension du vécu des malades, analyse des transformations du champ et des pratiques professionnelle, évaluation d'une action/intervention), leur mise en œuvre concrète (observations, entretiens, analyse documentaire) ou encore leur lien à l'action (recherche exploratoire, recherche-action, recherche interventionnelle, etc.). Elles sont initiées et portées par une diversité de chercheurs : chercheurs du monde académique, professionnels de santé ou acteurs de terrain, impliqués dans des programmes de prévention, de soin ou d'évaluation, appelés de plus en plus à collaborer.* » (Kivits et al. 2016) (p.14)

Dans le champ de la médecine et de la santé, la recherche qualitative persiste cependant à se définir en référence à la recherche quantitative (Pope et Mays 2006). Cette différenciation est liée à la constitution même de la santé comme champ de recherche : parce qu'elle a reposé, jusque récemment, essentiellement sur l'épidémiologie et les biostatistiques, la recherche en santé recourt aux méthodes quantitatives auxquelles sont prioritairement formés les chercheurs et professionnels. La recherche qualitative quant à elle s'est développée en suivant l'essor des disciplines de sciences sociales et psychologiques (Flick 2014; Winance et Fournier 2016). La santé est un objet d'étude relativement récent pour ces disciplines, particulièrement en sociologie qui l'a surtout appréhendé de manière qualitative (Herzlich et Pierret 2010; Winance et Fournier 2016).

Les recherches qualitatives en santé ont aussi bénéficié du développement de la RISP ces dernières années. Son ancrage dans le milieu pluri- et interprofessionnel que constitue la promotion de la santé où se côtoient psychologues, sociologues, médecins, éducateurs, et sa proximité avec les disciplines des SHS permet une ouverture aux méthodes qualitatives. Le questionnement de la RISP sur les mécanismes des interventions et les effets qu'elles produisent en termes de santé et au-delà, rend pertinent le recours aux méthodes d'investigation qualitative, non pas en opposition avec, ni en complément de, mais en collaboration avec les méthodes quantitatives. La RISP place au cœur de sa

démarche le questionnement, et donc l'étape cruciale de problématisation (Kivits et Balard 2016), le choix des méthodes étant ouvert, non paradigmatique, découlant très souvent sur des devis de recherche mixte.

II | 3.1. « Objets qualitatifs », problématisation et nouvelles collaborations

II | 3.1.1. *De l'étude des perceptions, freins et leviers, et autres attitudes et pratiques... à la problématisation*

Dès mon recrutement en tant que maître de conférences, et comme nombre de collègues enseignants-chercheurs en SHS intervenant dans les facultés de médecine, j'ai été interpellée régulièrement pour une aide méthodologique par des médecins généralistes ayant à réaliser leur thèse. La demande ressemblait à celle-ci : le jeune médecin souhaite faire des entretiens qualitatifs car il étudie les représentations de professionnels (la plupart du temps, des pairs médecins), les perceptions des patients sur un thème particulier, les freins et leviers à une pratique de médecine générale, ou bien encore les attitudes face à de nouvelles recommandations médicales ; il a préparé un guide d'entretien, désire une validation de ce guide, ainsi qu'un avis sur la nécessité de retranscrire les entretiens ou non – avec préférence pour la deuxième option – et enfin une explication rapide et claire sur la manière d'analyser les données qualitatives. D'eux et de leur recherche, je ne connais rien, au mieux le synopsis qu'ils m'ont tendu, où sont précisés en quelques lignes succinctes les objectifs de l'étude.

J'ai alors pris l'habitude de leur répondre en leur posant à mon tour quelques questions sur le contexte de leur recherche, les raisons du choix de ce thème, la signification de leur objectif, leurs connaissances préalables du sujet, les résultats de leur revue de la littérature (quand il y a eu revue...), les motifs pour lesquels ils s'orientent vers du qualitatif, en quoi ils pensent que c'est un bon choix... Généralement, deux réactions se profilent (volontairement caricaturales pour l'exemple) : le jeune médecin ne comprend pas que je ne comprenne pas, ne voit pas où je veux en venir et aimerait savoir si l'utilisation d'un logiciel d'analyse de données qualitatives peut être utile. Le jeune

médecin répond à mes questions mais surtout s'interroge avec moi sur les différentes dimensions de la recherche, parfois avec alarme lorsqu'il se rend compte qu'il n'y avait pas pensé, que finalement l'objectif n'est pas si clair, qu'il subsiste en effet des zones non explorées, qu'un recours à une littérature plus « sciences sociales » pourrait être enrichissant... Si tous ne reviennent pas me voir, pour certains l'option « méthodes qualitatives » leur aura au moins permis de s'engager dans un travail de problématisation (Kivits et Balard 2016).

Cette tendance n'est pas réservée aux étudiants en médecine générale : connaître les perceptions, comprendre les freins et leviers, explorer les attitudes et les pratiques sont sans doute les sollicitations qui m'ont le plus été adressées par mes collègues chercheurs non formés aux SHS.

Les méthodes qualitatives sont en effet souvent perçues par les chercheurs et praticiens du monde médical comme des outils complémentaires aux outils quantitatifs pour le recueil de données. Les outils qualitatifs produiraient ainsi une description utile d'un phénomène mais ne remplaceraient en aucun cas des devis plus classiques, tel le gold standard que représente l'essai contrôlé randomisé (Pelaccia et Paillé 2011; Tarquinio et al. 2015). Le qualitatif permettrait de compléter, voire d'expliquer certains résultats non satisfaisants, de mieux illustrer certains résultats obtenus, ou d'« explorer » un thème avant la mise en place d'une étude quantitative à plus grande échelle... sans pour autant constituer une démarche de recherche en soi. Cette conception de la recherche laisse peu de place à l'étape de problématisation, chère aux SHS, qui ne peut alors s'afficher comme étape préalable et fondatrice de la recherche, voire qui devient accessoire.

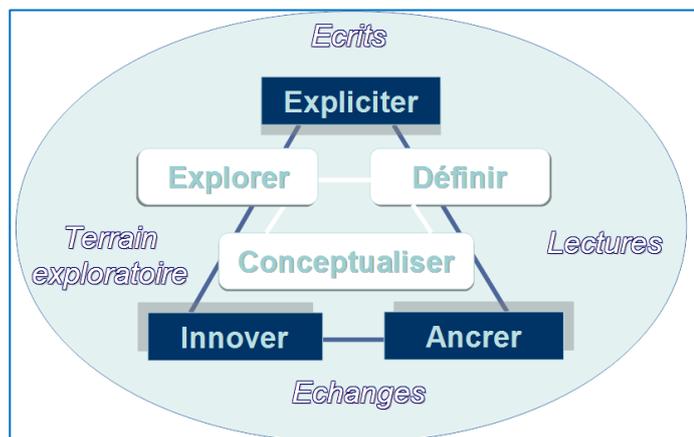
Or, en France, s'est opéré un tournant ces 15 dernières années précisément : l'utilisation des méthodes qualitatives s'est accompagnée d'écrits, tant de la part de chercheurs en sciences sociales que de chercheurs issus des disciplines médicales, détaillant non pas les seuls aspects méthodologiques ou de techniques de recueil, mais bien la démarche scientifique qui amène au choix du qualitatif. Ces réflexions émanent tout autant des travaux de champs disciplinaires récents telles les sciences infirmières que des sciences humaines et sociales s'appropriant la santé comme objet d'étude, mais aussi de domaines de recherche nouveaux telles les recherches sur les services de santé ou encore des travaux entrant dans le cadre de l'évaluation en santé s'intéressant à la complexité des phénomènes à étudier (Belaid et al. 2016).

Leurs interrogations comportent une réflexion épistémologique sur l'utilisation des méthodes qualitatives et la démarche de recherche qui s'y accorde, éclairant ainsi les paradigmes correspondants (post-positivistes, constructivistes (Pelaccia et Paillé 2011) ou pragmatiques (Creswell et Clark 2007)). Ces écrits montrent d'une part que le choix d'une méthode de recherche n'est jamais neutre et ne peut pas être arbitraire (Dépelteau 2010) et d'autre part, que dans le cadre de recherches qualitatives, le moment de dévoilement et d'explicitation des choix méthodologiques est à la fois préalable à l'entrée sur le terrain et permanent, accompagnant l'ensemble de la démarche de recherche, de la définition de la question à la diffusion des résultats.

Dans le chapitre de l'ouvrage consacré à la problématisation, nous avons, à la suite d'autres auteurs (Flick 2014; Van Campenhoudt, Marquet, et Quivy 2017), proposé une schématisation (figure 9) de ce que doit être cette étape. S'il va de soi qu'elle ne concerne pas « que » la recherche qualitative, cette schématisation est néanmoins proposée comme repère à tout chercheur, non formé aux SHS, et souhaitant s'engager dans une recherche qualitative en santé afin de « penser » son objet et de recourir de manière optimale aux méthodes qualitatives.

Figure 9 : La problématisation

Source : (Kivits et Balard 2016)



Sans prétendre être l'assurance d'une bonne utilisation des recherches qualitatives, cette perspective a au moins deux avantages : d'une part, elle permet de se centrer sur un questionnement – son fondement, son cadre théorique, ses enjeux de connaissance – avant le choix de méthodes. D'autre part, l'adhésion à ce schéma permet de révéler les attentes de jeunes médecins en thèse comme de chercheurs expérimentés vis-à-vis d'une

lecture venant des sciences sociales de leur objet de recherche : perceptions, freins et leviers, attitudes et pratiques tendent alors à disparaître pour laisser la place non pas un objet à étudier mais un questionnement à élaborer.

|| 3.1.2. « Faire du quali » pour enclencher de nouvelles collaborations

Si l'appropriation parfois abusive des méthodes qualitatives par des chercheurs issus du monde médical et peu formés au SHS peut s'avérer quelque fois agaçante⁴⁹, y avoir recours m'apparaît aujourd'hui comme une opportunité : parler « quali » permet de problématiser et d'ouvrir de nouvelles perspectives de recherche en santé publique ; d'autre part, la recherche qualitative en santé permet de développer des projets pluri- et inter- disciplinaires.

Je prendrais pour exemple mon implication dans l'axe de recherche Antibiovac. Constitué d'une quinzaine de chercheurs seniors issus des sciences sanitaires (médecine, pharmacie, odontologie, soins infirmiers...) et des sciences sociales (sociologie, psychologie, éthique et droit de la santé), ainsi que des chercheurs en formation (master, doctorat, post-doctorat), cet axe de recherche a développé de nombreuses collaborations nationales et internationales, avec en moyenne 30 projets en cours et une production d'une vingtaine de publications internationales par an. Co-coordonné par le Pr Céline Pulcini (PU-PH maladies infectieuses) et le Pr Nathalie Thilly (PU-PH Santé Publique), l'orientation de cet axe est résolument médicale, l'ambition des coordinatrices étant par ailleurs de s'appuyer sur les données de la recherche afin d'établir des recommandations en matière de bon usage des antibiotiques⁵⁰ et de vaccination.

Sollicitée en ma qualité de sociologue, ce sont mes compétences en recherche qualitative qui étaient attendues. Sans avoir travaillé auparavant sur le thème des antibiotiques ou de la vaccination, j'ai été impliquée dans plusieurs travaux, la plupart réalisés en médecine

⁴⁹ Quel chercheur en SHS exerçant dans le champ de la santé n'a pas connu la rencontre avec un collègue qui, parce qu'il avait utilisé les méthodes qualitatives, devient non seulement spécialiste de ces méthodes mais aussi sociologue, anthropologue, phénoménologue... ?

⁵⁰ Le Pr Céline Pulcini est, depuis janvier 2019, cheffe de projet national à l'antibiorésistance, placée auprès du Pr Jérôme Salomon, Directeur général de la santé. Sa mission porte sur la « mise en œuvre effective des mesures adoptées ». Sa feuille de route vise une réduction de la consommation française de 25 % d'ici 2024.

générale, mais également sur des projets de recherche de plus grande envergure. L'invariant de mon implication est ma compétence en recherche qualitative : ou bien le projet reposait sur une méthodologie exclusivement qualitative et je me retrouvai alors dans une position de tuteur méthodologique ; ou bien le projet portait une orientation clinique ou une ambition interventionnelle, et je me retrouvai alors en charge de la sous-partie qualitative du projet. C'est une position que j'ai acceptée volontiers. Mon implication dans cet axe m'a permis d'en apprendre davantage sur la problématique des antibiotiques (et le problème d'antibiorésistance) et de l'hésitation vaccinale. Par ailleurs, et peut-être surtout, j'ai mieux compris la manière dont se déroule la recherche à proximité et en collaboration avec l'hôpital, sur des thématiques cliniques, hospitalières et de prises en charge médicales, avec une ambition d'aide à la décision publique.

Au-delà de cet apprentissage personnel, un apport incontestable de cette collaboration de prime abord méthodologique est celui des nouveaux questionnements de recherche émergeant de la phase qualitative. Les méthodes qualitatives ont permis par exemple d'envisager de nouvelles pistes d'interrogation autour de l'antibiotique comme médicament « à part » et des incertitudes professionnelles face à la vaccination.

Je prendrai pour exemple une étude en cours de publication et portant sur la perception de l'antibiorésistance chez les parents de jeunes enfants et seniors.

En 2018, une étude a été réalisée sur la perception des antibiotiques par le « grand public »⁵¹. Ce projet s'est inscrit dans une des perspectives de recherche de l'axe Antibiovac, celle d'agir en vue de lutter contre l'antibiorésistance, et ce en se basant sur les données de la recherche notamment celles centrées sur les pratiques et usages des professionnels et des patients. Il est en effet entendu que la surconsommation et le mésusage des antibiotiques sont des facteurs responsables de l'antibiorésistance (Costelloe et al. 2010). Le manque de connaissance sur les bénéfices et les risques expliquerait leurs utilisations inappropriées, produisant une accoutumance des bactéries et une transmission interindividuelle des souches résistantes (Davies et Davies 2010).

⁵¹ Par « grand public », il était compris un public non « patient » au moment de l'entretien, ni en situation d'hospitalisation, ni en situation de maladie longue durée ou de maladie grave. L'objectif était de toucher des populations qui se voient prescrire des antibiotiques en ambulatoire, chez le médecin généraliste essentiellement. C'est ainsi qu'ont été ciblés les parents avec jeunes enfants, et les seniors encore autonomes.

Ainsi, depuis plusieurs années en France, s'instaure une réflexion au niveau national sur la manière de communiquer auprès du public (Arquembourg et Andremont 2016).

L'objectif de l'étude était ainsi d'explorer les perceptions du public sur l'antibiorésistance, de mieux comprendre leurs usages vis-à-vis de la consommation d'antibiotiques et leurs attentes en termes de campagne de sensibilisation et de communication. Huit focus groupes ont été réalisés avec des retraités « autonomes » et des parents avec de jeunes enfants. L'approche qualitative a été choisie pour sa capacité à apporter des clés de compréhension vis-à-vis des pratiques, des usages, des opinions... qui une fois mieux cernés doivent permettre d'avancer des pistes d'action, notamment en termes de communication adaptée au public, afin de promouvoir le bon usage des antibiotiques.

L'analyse s'achève au moment d'écrire ce mémoire et a fait l'objet d'une communication affichée par une doctorante, Anaïs Esseilani⁵². « Faire du quali » dans cette enquête a permis de faire reposer la proposition de pistes d'action sur une réflexion davantage sociologique. La recherche qualitative a notamment permis d'éloigner de représentations partagées par les professionnels de santé publique, notamment celles aboutissant à l'hypothèse – pourtant non soutenue par les données issues de la recherche (Moatti, Beltzer, et Dab 1993) – que pour changer le comportement, il faut informer.

Une des recommandations de ce travail est qu'élaborer des actions visant le grand public pour un meilleur usage des antibiotiques ne pourra être efficace si des actions de sensibilisation ne sont pas simultanément développées dans le milieu du travail. Nos résultats ont en effet montré que l'antibiotique est perçu comme le médicament permettant de répondre immédiatement aux exigences de la vie sociale. Cette vie est avant tout professionnelle pour les jeunes parents ; elle est indirectement présente également chez les seniors via leurs enfants et petits-enfants. L'antibiotique permet d'être rapidement « sur pied », « en forme pour garder les petits-enfants », « de retour au travail ». Ces résultats s'inscrivent dans une longue tradition d'études du médicament en anthropologie (Fainzang 2001).

⁵² Voir la liste des communications : Essilini A, Kivits J, Caron F, Boivin JM, Thilly N, Pulcini C. What are the general public perception of antibiotic resistance? European Congress of Clinical Microbiology and Infectious Diseases. Amsterdam, 16-19 April 2019.

Ce que le qualitatif a également apporté dans cette étude, c'est un questionnement renouvelé sur le rôle du médecin et la différenciation faite entre « les médecins », ceux qui peuvent être la cible de critique et de suspicion, et « mon médecin », celui ou celle dont on se sent proche qui peut être le généraliste, mais aussi l'homéopathe ou l'ami/e médecin qui conseille. La dynamique des focus groupes a été contributive en sens : l'animation du groupe a permis de stimuler les discussions et les échanges portant sur les raisons de la prescription, les raisons de la prise ou non, et les rapports que les participants pouvaient avoir leurs médecins.

Les résultats qualitatifs permettent d'aborder la question de la défiance vis-à-vis des institutions et des professionnels (O'Neill 2002), en apportant un éclairage très spécifique : l'antibiotique s'efface pour révéler ce qui se noue entre le patient et le professionnel à un niveau public – et qui se traduit en termes de défiance – et à niveau interindividuel où ressort l'attente d'un repère professionnel qui permet d'ajuster trajectoires personnelle – momentanément marquée par la maladie – et sociale.

II | 3.3. Valoriser les recherches qualitatives en santé

Sur le terrain, le bienfait du qualitatif va être de créer un échange entre disciplines. L'instrumentalisation reste un piège : les pharmaciens demandent aux sociologues de leur fournir des données qualitatives pour compléter leurs résultats ; les sociologues se servent sur le terrain des pharmaciens pour développer leur propre questionnement. Ce piège est cependant évitable si on applique les principes évoqués plus haut du travail en interdisciplinarité.

Reste une difficulté lorsqu'on fait « du quali » dans les recherches en santé publique. Où publier ? La publication est une exigence pour les chercheurs issus du monde médical. L'exigence est réelle pour les SHS mais revêt une autre temporalité et requiert une intensité d'écriture. Pour le sociologue ayant développé un terrain qualitatif sur une thématique qui était celle des chercheurs en santé – comme c'est généralement mon cas au sein d'Antibiovac – il est compliqué de publier que ce soit dans des revues médicales ou des revues de sciences sociales. Les revues médicales sont peu friandes des recherches qualitatives, en témoigne la lettre de 2016 adressée au *British Medical Journal*, de la part

de chercheurs renommés développant des recherches qualitatives en santé (Greenhalgh et al. 2016). J'ai pu expérimenter cette difficulté à plusieurs reprises : quand l'article passait le cap de l'expertise, les commentaires généralement doutaient de l'objectivité de la méthode ; la question du manque de représentativité est sans doute la critique la plus souvent reçue.

Il est par ailleurs compliqué de publier dans des revues en sciences sociales : dans le cas d'Antibiovac, les recherches sont assez courtes et le temps de problématisation souvent réduit, voire absent. Sans cette phase de théorisation et de conceptualisation de l'objet étudié – ce qui est difficilement réalisable *a posteriori*, une fois les données recueillies – les possibilités de rédaction d'un article sont extrêmement réduites.

Si l'on s'accorde sur la nécessité de publier, j'aperçois deux réponses à cette apparente impasse.

D'une part, il faut persévérer à publier des articles de recherche qualitative dans les revues médicales. Il est nécessaire par contre d'apprendre « à répondre » aux experts qui analysent l'article et disposent rarement des connaissances de base en méthodes qualitatives. Il ne s'agit pas de défendre la démarche mais de l'expliquer. L'article en lui-même laisse peu de place au développement méthodologique, la longueur des articles des revues médicales étant limitée. Il s'agit donc de pouvoir présenter la méthode dans les réponses aux experts. Il faut parallèlement accepter de soumettre plusieurs fois, dans différentes revues.

D'autre part, il faut convaincre les chercheurs en santé de prendre un temps supplémentaire de problématisation avant d'aller sur le terrain. Ce n'est pas toujours possible : dans le cas des travaux de recherche des internes (santé publique, pharmacie, médecine générale, infectiologie...), le travail se déroule sur quelques mois. Certains cadres sont plus favorables tels que des projets de recherche se déployant sur plusieurs années. Il faut alors se saisir de la temporalité longue pour adjoindre un questionnaire secondaire qui permet d'approfondir et d'éventuellement théoriser, d'un point de vue sociologique, l'objet étudié. Une temporalité plus longue ne garantit pas la possibilité pour autant : les recherches médicales étant soumises à autorisation, toute modification de la phase qualitative peut être considérée comme une modification de protocole.

Conclusion

En conclusion de cette première partie, une précision s'impose : je n'ai pas eu à développer personnellement des actions de santé publique. En tant que professionnelle à la SFSP, mes missions visaient avant tout le soutien de l'activité en santé publique : l'animation de la revue *Santé publique*, l'organisation de congrès ou d'autres manifestations telles que l'audition publique sur le BCG (Kivits et Jabot 2008), la veille informationnelle pour la lettre hebdomadaire... J'ai par contre travaillé en proximité avec les acteurs de santé publique (les Instances Régionales d'Education et de Promotion de la Santé, les collectivités territoriales, les acteurs institutionnels nationaux telle l'INPES, devenue Santé Publique France). Cette fonction de promotion de l'activité aux côtés de professionnels m'a permis de bien connaître ce domaine de pratiques, sans pour autant agir en tant que professionnelle de la prévention ou de la promotion de la santé.

Au fil des années, ce domaine d'activité que j'avais quitté en tant que professionnel, s'est profilé comme objet de recherche potentiel. Deux projets de recherche ont plus spécifiquement orienté mon regard vers l'éducation en santé comme objet de recherche, et construit la perspective de recherche que je présenterai dans les chapitres 3 et 4. RESIST et CONCeRTo m'ont par ailleurs amenée à préciser deux positionnement de recherche.

Le premier est celui d'une sociologue participant à des recherches interventionnelles en santé des populations. Dans RESIST, projet d'envergure, mes apports de sociologue étaient attendus tant à un niveau conceptuel (qu'est-ce qu'un réseau social ?) que méthodologique (comment appréhender le réseau empiriquement ?). J'ai participé à la compréhension de l'intervention sans y participer. Lorsqu'il a fallu ajuster l'intervention par rapport aux données recueillies, mon rôle s'est limité à expliquer ce que nous avons trouvé. La construction de la nouvelle intervention était la tâche des professionnels impliqués dans l'intervention et spécialistes en prévention, en éducation et en promotion de la santé (tabacologues, IREPS, équipes éducatives...). Les données produites, en sociologie et en psychologie, ont néanmoins servi à l'amélioration de l'intervention.

Le deuxième positionnement se rapproche d'une activité plus classique de recherche en sociologie : analyser les expériences de soignants en ETP et leurs représentations de l'« éducation réussie » dans le projet CONCeRTo ; ou l'analyse des effets potentiellement stigmatisant d'une intervention éducative en santé dans le cas de COMET. Là encore, il ne m'a pas incombé de développer l'intervention étudiée, ni d'y participer. Un questionnement sociologique – la stigmatisation par exemple – vient se greffer sur une question de recherche en santé.

Ces deux positionnements en amènent un troisième, davantage réflexif. Les projets majeurs sur lesquels j'ai travaillé ces dernières années sont des projets d'éducation en santé : l'approche préventive dans RESIST donne lieu à une intervention en éducation pour la santé illustrée par la conférence initiale auprès des élèves ; l'éducation thérapeutique est au centre du projet CONCeRTo. Les projets évalués ou accompagnés par le CESP comportent eux aussi une composante éducative forte. J'ai essentiellement répondu à des demandes et accompagné le développement de projets. Or, un questionnement transversal a émergé de ces projets et jette le pont avec mon questionnement doctoral : que fait le bénéficiaire de l'éducation reçue ? Tout comme je me suis interrogée sur l'appropriation de l'information glanée sur internet et la signification sociale de ces pratiques, l'interrogation qui prévaut actuellement est : que fait le bénéficiaire de l'éducation en santé qu'il a reçue ? Avoir travaillé avec des chercheurs en prévention et en santé publique, et auprès de professionnels faisant de l'éducation en santé, avoir eu par ailleurs l'occasion d'observer la mise en œuvre de certains types d'éducation m'ont permis d'affiner ce questionnement. On peut raisonnablement penser que la réception n'est pas linéaire et que des mécanismes d'appropriation se mettent en place, qu'une éducation en santé ne change pas directement l'état de santé, les habitudes, les représentations... On peut également raisonnablement avancer le fait que l'éducation ne glisse pas pour autant sur l'individu, qu'il y a forcément un effet.

A ce stade du questionnement, je me trouve dans une double impasse. Premièrement, s'il existe bien une littérature sociologique sur l'éducation en santé, elle est essentiellement critique et au service d'une sociologie de la santé publique. Si cette posture est essentielle en santé publique et accueillie positivement par le champ, elle ne répond que très partiellement à la question de l'expérience du bénéficiaire de l'éducation. Deuxièmement,

la littérature en santé publique sur le bénéficiaire se centre sur le changement de comportement et les facteurs individuels amenant ce changement. Les aspects qui relèveraient de l'analyse sociologique (l'expérience, les représentations, les interactions...) n'ont que peu de place en santé publique ; la perspective sociologique tient difficilement sa place, ou alors « à l'extérieur », « à côté » de la recherche en santé, mais pas « avec ».

Pour répondre à l'inconfort de cette situation, l'idée m'est venue de faire de l'éducation en santé un objet d'analyse sociologique à proprement parler, au travers de l'analyse de l'expérience du sujet éduqué. Ce n'est pas ici l'expérience de la maladie qui prévaut – bien que les malades puissent être éduqués ; ni l'expérience de la santé. Mais bien l'expérience « d'être éduqué en santé », sur la même idée d « être informé au sujet de sa santé ».

Pour ce faire, je puiserai dans les cadres théoriques et d'analyse qui ont été les miens préalablement à mon entrée en santé publique ainsi que dans mes expériences de professionnelle et de chercheur en santé publique.

Ces éléments constituent l'essentiel de la partie suivante. Il s'agira de formaliser un questionnement sociologique sur l'éducation en santé et de montrer en quoi cette problématisation sociologique relève aussi de la recherche en santé publique.

B. DE L'INFORMATION A L'EDUCATION EN SANTE : ILLUSTRATION D'UNE PRATIQUE DE
RECHERCHE SOCIOLOGIQUE EN SANTE PUBLIQUE

« Se rééduquer ? Cela commençait par ficher le camp. »

Sylvain Tesson, Sur les Chemins Noirs (2016)

Je propose à présent de développer une perspective de recherche sociologique en santé publique autour de la thématique de l'éducation en santé. Je développerai, dans le chapitre 3, ce qu'est l'éducation en santé et approfondirai mon approche sociologique dans le chapitre 4.

Cette proposition présente un double challenge. Le premier sera de jeter les ponts entre mon sujet initial de recherche, l'information en santé, et ce nouvel objet. S'agit-il d'ailleurs d'un nouvel objet ? Des sociologues ont déjà travaillé sur cette thématique. Par rapport à ce corpus de connaissances, il s'agira de se positionner d'une part, d'assurer une continuité avec les questions de quotidienneté, de résistance et de posture réflexive travaillées autour de l'information en santé d'autre part.

Le second challenge sera de clarifier davantage ma position de sociologue faisant de la recherche en santé publique. L'ambivalence du positionnement est apparue en filigrane des deux premiers chapitres : faire de la recherche en santé publique tend à estomper les caractères disciplinaires au profit d'un type de recherche (par exemple, la recherche interventionnelle) ou d'une thématique (par exemple, le tabac). Cela peut mettre à mal un positionnement de sociologue qui est censé se tenir « à distance » et dont la posture explicative, voire critique, est attendue. L'ambivalence vient par ailleurs de la proximité du monde de la recherche et des domaines de pratiques en santé publique. La porosité de la frontière entre recherche et pratiques est une caractéristique du champ. Elle est source de débat en sociologie. Comment dès lors positionner une recherche sociologique en santé publique ? En présentant le projet qui est le mien, j'espère apporter une réponse cette question ; cette réponse sera forcément personnelle et sujette à débat. C'est aussi l'objectif de cette HDR.

Le chapitre 3 exposera les approches sociologiques de l'éducation en santé, les rapports que la recherche en sociologie peut avoir avec la santé publique, et mon positionnement dans ce débat. Le chapitre 4 partira d'un projet récent : EXPAND. L'analyse de l'éducation

en santé y est abordée à partir des interventions éducatives et des bénéficiaires de ces interventions.

Dans ce troisième chapitre, j'aborde l'éducation en santé à partir de deux points de vue. Premièrement, il s'agit de s'emparer de l'éducation en santé comme objet sociologique en s'appuyant sur les approches sociologiques existantes mais en les agrémentant d'une perspective plus personnelle construite au fil des années et basée sur mon parcours de chercheuse en sociologie et en santé publique. La composante critique du regard sociologique sur les dispositifs éducatifs (Bloy 2015; Fainzang 2005) est nécessaire et éclairante ; elle suscite néanmoins des réactions de la part des professionnels de la santé et ne rencontre pas nécessairement les perspectives des chercheurs des sciences de l'éducation (Berry et Gagnayre 2018). Travailler « aux côtés de » professionnels de la santé publique, de la promotion de la santé, et de l'éducation thérapeutique en particulier, et être sollicitée en tant que chercheuse mais aussi enseignante, m'ont distancée d'une perspective uniquement critique.

Le deuxième angle sous lequel je souhaite interroger l'éducation en santé est celui du champ dans lequel elle se déploie précisément : la santé publique. L'éducation oscille entre une perspective préventive médicalisée dans le cas des comportements « à redresser » (Bloy 2015) ou appréhendée comme un dispositif de prise en charge du patient malade chronique (Fournier 2018) pour lequel existent méthodes, techniques et outils d'éducation⁵³ dans un cadre réglementaire maintenant bien établi⁵⁴ ; et une perspective de promotion de la santé où l'éducation s'impose comme une stratégie d'intervention parmi d'autres (Pommier et Ferron 2013) et qui s'adresse aux citoyens, qu'ils soient ciblés par leurs âges, lieux ou modes de vie, ou entendus comme une entité

⁵³ Des manuels d'éducation thérapeutique existent aujourd'hui présentant aux côtés des objectifs et de la finalité de l'ETP, les « manières de faire » : techniques, outils mais aussi accompagnement à la posture éducative sont présentés. (De La Tribonnière 2016; d'Ivernois et Gagnayre 2016; Revillot 2016)

⁵⁴ La loi Hôpital Patients Santé et Territoires de 2009 a donné un cadre législatif à l'éducation thérapeutique du patient. Il est ainsi précisé que l'ETP s'inscrit dans le parcours de soin du patient et que : « elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie ». Les programmes d'ETP doivent répondre à un cahier des charges et être autorisés par les Agences Régionales de Santé. Un programme est proposé par un médecin prescripteur et doit être personnalisé. (LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Accessible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&dateTexte=20190530>)

homogène, la « population » – stratégie elle aussi dotée de méthodes, de techniques et outils⁵⁵... Quel que soit le dispositif éducationnel, des professionnels sont formés à la « posture éducative » (Pétre et al. 2019). Plus que faire la comparaison des modèles existants, mon interrogation porte davantage sur leurs invariants en termes d'objectifs et de finalité : ces dispositifs éducationnels témoignent de la place accordée tant au citoyen usager du système de santé, que du patient ou de la personne « en santé ».

Du point de vue la recherche en santé publique, ces dispositifs posent par ailleurs un défi évaluatif pour les chercheurs et professionnels de la santé publique. L'éducation fait partie en effet des interventions dites non médicamenteuses (Ninot 2019) pour lesquels les cadres évaluatifs doivent être adaptés, et donc porteurs d'innovation méthodologique (Minary et al. 2019; Tarquinio et al. 2015). Sur cet aspect là également, je fus sollicitée ces dernières années. Si cet aspect évaluatif ne nous occupera pas directement dans ce chapitre – ce n'est pas ici l'objet de la recherche – il sera malgré tout présent. Ce que la sociologie peut apporter comme nouvelles connaissances sur les interventions éducatives est en effet susceptible d'alimenter les questions autour de l'évaluation d'interventions complexes en santé. Ce que fait l'intervention en santé (qu'elle soit de promotion de la santé, en services de santé ou en prévention médicalisée) aux personnes reste un challenge à relever dans la recherche en santé publique. Chercher alors à comprendre l'appropriation d'une intervention éducative par les personnes dans un ou des contextes situés, en se reposant sur des cadres conceptuels et théoriques issus de la sociologie, peut contribuer à relever ce challenge.

Le chapitre se structure en 3 parties. La première se veut descriptive du champ dont il est question : définir et situer l'éducation en santé dans un contexte socio-historique et épidémiologique, étape nécessaire pour la réflexion qui s'ensuivra. La seconde partie synthétise les approches sociologiques appliquées à l'éducation en santé, veillant à souligner les enjeux de connaissance. La dernière partie du chapitre propose une problématisation sociologique de l'éducation en santé : le lien sera fait entre mes thèmes

⁵⁵ Sur le même mode que l'ETP, l'éducation pour la santé possède son lot de boîtes à outils qu'on retrouve tant sur les sites des Instances Régionales d'Education et de Promotion de la Santé (IREPS) et de Santé Publique France, pour le contexte français, qu'à l'international, où l'éducation pour la santé est promue par UIEPS (<https://www.iuhpe.org/index.php/en/>).

antérieurs de recherche centrés sur l'information et mon questionnement actuel sur l'agentivité qui constituera le cœur du chapitre 4.

III | 1. Education « en » santé : de quoi parle-t-on ?

Que découvrons-nous si nous levons le couvercle de l'éducation en santé ? Piètre cuisinière, une métaphore culinaire de ma part est sans doute une démarche audacieuse... Elle m'est cependant utile pour souligner la complexité du phénomène. Car il y a un nombre d'ingrédients dans la marmite « éducation en santé » : patients, usagers, malades chroniques, proches, techniques, animation, observance, alliance thérapeutique, parcours, *empowerment* (pouvoir d'agir), autonomie, responsabilité, prévention, dépistage, saines habitudes de vie, ressources, volontarisme, bienveillance, non malfaisance, médecine générale, médecine spécialisée, éducateurs, soignants, hôpital, école, domicile, lieux de vie, activité physique, médicaments, bien-être, qualité de vie, loi, cadre réglementaire, financement, évaluation, diabétologie, néphrologie, psychologie, cardiologie, pneumologie, personnes âgées, parents, jeunes, actifs, fumeurs, autodétermination, Prochaska, métaplan, formations, éducation à la santé, éducation pour la santé, éducation sanitaire, éducation thérapeutique, parcours éducatif de santé...

Cette liste non exhaustive d'ingrédients souligne la complexité du thème de l'éducation en santé publique, et les nombreuses ambiguïtés qui entourent l'éducation dans le champ de la santé et de la maladie. La préposition « en » est bienvenue puisqu'elle permet d'englober l'ensemble des formes d'éducation relatives à la santé, et de couvrir l'ensemble de ses composantes ; nous pourrions également parler des « éducations en santé » et utiliserons occasionnellement cette terminologie dans ce mémoire. L'éducation pour la santé et l'éducation thérapeutique représentent sans doute les deux goûts majeurs du plat « éducation en santé » ; les différentes formes d'éducation en santé (ES) et leurs contextes de déploiement sont maintenant décrits.

III | 1.1. Le champ de l'éducation en santé publique : concepts fondateurs, types d'ES et évolutions marquantes

Cette première partie constitue, selon moi, un préambule indispensable à l'approche sociologique de l'ES. S'engager dans une recherche sociologique sur l'ES, développer une analyse des interventions et des pratiques éducatives, suppose de bien connaître le champ dans lequel l'intervention se déploie, les pratiques se réalisent, les discours s'entendent et s'écrivent. Analyser une pratique éducative, par exemple une séance d'éducation thérapeutique avec des patients diabétiques, implique de considérer le contexte de sa réalisation. Ce contexte dépasse la seule relation d'un soignant éducateur face à des patients diabétiques réunis autour d'une table. Les lectures sociologique et de santé publique s'écartent sans doute dans la considération de ce contexte. En deuxième partie de chapitre, nous approfondirons la lecture sociologique. Auparavant, est proposée une description du champ à partir des éléments documentaires de la santé publique.

III | 1.1.1. Définitions et concepts fondateurs

La promotion de la santé est définie selon les termes de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme « *le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci* » (Organisation Mondiale de la Santé 1986). Cette définition est apparue dans les années 80 et inscrite dans la Charte d'Ottawa adoptée en 1986 (Encadré 2). Elle est empreinte d'une conception positive et globale de la santé, comme état de bien-être complet physique, mental et social. La santé, dans cette perspective, devient une ressource de la vie quotidienne.

Héritière de la multi-dimensionnalité de la santé globale de l'OMS, la promotion de la santé se fonde sur la nécessité de faire évoluer les conceptions de la santé centrées sur un individu supposé « rationnel » face à la mise en évidence des déterminants sociaux et environnementaux de la santé. A l'origine de la promotion de la santé telle qu'on la connaît aujourd'hui réside une critique de l'éducation « à » la santé telle qu'on la pratiquait après-guerre jusque dans les années 70. L'éducation à la santé était alors centrée sur l'individu

(Tessier 2010) et basée sur le postulat suivant : si une personne dispose de la « bonne » information, elle est en mesure de prendre les bonnes décisions concernant sa santé. Il suffit dès lors de transmettre de l'information par l'éducation. Si des individus ne parviennent pas à préserver leur santé, c'est qu'ils ont failli : ils sont les seuls responsables de cet état de fait. Dans les années 70, les perspectives et les regards évoluent pour questionner les conditions sociales et environnementales de la santé (et de la maladie), mettant ainsi au jour des facteurs non individuels qui agissent sur la santé.

Encadré 2 : La Charte d'Ottawa

C'est en 1986 sous l'impulsion de l'OMS, du ministère fédéral de la santé canadien et de la Société Canadienne de Santé Publique, que les états membres de l'OMS ont adopté la Charte d'Ottawa qui définit la promotion de la santé.

La Charte d'Ottawa souligne l'influence du milieu physique et social sur la santé et affirme la nécessité de changer les conditions de vie et les modes de vie pour améliorer la santé. Elle inclut des objectifs qui sont hors du secteur de la santé et elle insiste sur la nécessaire implication de tous les secteurs de la société. Elle fait appel aux choix personnels et aux responsabilités sociales et vise particulièrement à assurer la participation des populations.

La Charte d'Ottawa stipule qu'il y a des conditions nécessaires à la santé. Ces conditions sont au nombre de 9 que l'on peut traduire littéralement par « Prérequis pour la santé : les conditions fondamentales de la santé sont la paix, un abri, l'éducation, la nourriture, un revenu, un écosystème stable, des ressources durables, la justice sociale et l'équité. L'amélioration de la santé exige d'être solidement ancrée sur ces prérequis fondamentaux ».

La Charte d'Ottawa définit également cinq axes d'intervention autour desquels doivent se structurer les actions de promotion de la santé :

- l'élaboration de politiques publiques saines
- la création d'environnements favorables
- le renforcement de l'action communautaire
- le développement des aptitudes individuelles
- la réorientation des services de santé.

Les stratégies de la promotion de la santé sont basées sur l'action politique (défense des droits, intervention législative, élaboration de politique), le développement communautaire, l'éducation pour la santé et le changement organisationnel. Si des formes d'éducation à la santé préexistaient au concept de promotion de la santé, elles sont désormais intégrées dans le champ de la promotion de la santé.

L'éducation pour la santé constitue une des stratégies d'intervention et une composante essentielle de la promotion de la santé (Lacroix 2007). Elle renvoie à « *toute action visant l'appropriation progressive des moyens d'opérer des choix, d'adopter des comportements responsables en matière de santé, pour soi-même comme vis-à-vis d'autrui* » (Broussouloux

et al. 2005) (p.106). L'éducation pour la santé défend l'idée d'un changement permanent : ce sont des dispositions qu'on acquiert en termes de santé qui fondent les trajectoires de vie. Ces dispositions sont à la fois des comportements, un état d'esprit, une connaissance au sujet de sa santé, des capacités, par exemple s'informer au sujet de sa santé ou être en mesure de faire face à un événement de santé (par exemple, recourir aux soins de manière appropriée). Cette définition n'a pas toujours été celle-là : d'une conception individualiste de l'éducation à la santé, la conception actuelle est aussi, voire surtout, sociale et environnementale (Encadré 3).

Encadré 3 : Evolution des définitions de l'éducation pour la santé

- En 1969, la définition établie par un comité d'expert OMS est centrée sur la modification du comportement et sur la responsabilité des individus et des groupes. L'éducation pour la santé vise à modifier le comportement sanitaire de l'individu et de la collectivité et renforcer les comportements favorables préexistants ; développer chez les individus le sens des responsabilités pour leur propre santé et celle de la collectivité, et leur aptitude à participer de manière constructive à la vie de la collectivité ; promouvoir le sens de la dignité et de la responsabilité de l'individu en même temps que celui de la solidarité et de la responsabilité collective.
- En 1983, Michel O'Neill, sociologue et Professeur à l'Université Laval, met en avant, 3 ans avant la Charte d'Ottawa, l'intérêt des actions sur l'environnement et définit l'éducation sanitaire comme « *Toutes actions incitatives ou coercitives, quel qu'en soit le destinataire (population, groupes) et quel qu'en soit l'agent (professionnels ou autres) qui visent à changer une habitude de vie ou même l'environnement dans lequel une habitude de vie s'est développée* » (Conill et O'Neill 1984)
- En 1989, Philippe Lecorps introduit la notion d'accompagnement : « *L'éducation pour la santé, pour nous, est un acte d'accompagnement de l'homme pris dans ses trois dimensions : - de sujet individuel désirant et contradictoire. - de sujet inséré dans une culture qui le modèle et le contraint. - de sujet politique collectivement responsable et à la fois dépossédé des choix - de société qui conditionnent la qualité de la vie* » (Lecorps 1989)

III | 1.1.2. Les principales formes d'ES

Si l'éducation pour la santé (EPS) et l'éducation thérapeutique du patient (ETP) occupent le devant de la scène, d'autres formes d'éducation en santé recouvrent actuellement divers types de dispositifs éducationnels... Stéphane Tessier (Tessier 2012) propose de classer l'ES en trois formes, l'éducation à porter soins et secours s'ajoutant à l'EPS et l'ETP. Cette classification est intéressante dans la mesure où elle permet de distinguer les

éducations selon les populations visées par les actions éducatives, les objectifs de l'éducation, et les lieux de déploiement de l'éducation.

La définition de l'éducation pour la santé proposée par S. Tessier correspond peu ou prou à celle de S. Broussouloux et N. Houzelle-Marchal (Broussouloux et al. 2005), évoquée plus haut : l'éducation pour la santé renvoie à « *un processus au travers duquel les personnes peuvent acquérir des compétences et les moyens de les exercer en faisant des choix favorables pour leur santé* » (Tessier 2012) (p.98).

- Il s'agit de prévention primaire : l'éducation pour la santé intervient – dans la plupart des cas – en amont de la maladie, dans une perspective de prévention de la maladie en permettant aux individus de faire des choix de santé appropriés à leurs situations de vie.
- L'éducation pour la santé peut s'adresser tant à la population générale qu'à un public cible : une campagne de communication s'adressera à tous ; des ateliers cuisines dans le cadre d'une intervention d'éducation nutritionnelle s'adressera à un public prédéfini, dans un contexte situé (un quartier, une maison de la jeunesse et de la culture...).
- Tous les âges peuvent être concernés par les actions d'éducation pour la santé : il ne s'agit pas d'intervenir uniquement dans des cadres éducatifs classiques, telle que l'école, mais bien à tout moment de la vie d'un individu.
- Les actions en éducation sont multithématiques : alimentation, activité physique, vie affective et sexuelle, tabac...

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) renvoie à l'« *action d'accompagner les patients dans le suivi de leur traitement en leur donnant les capacités de les gérer* » (Tessier 2012) (p.141). Si plusieurs définitions peuvent être données de l'ETP, les caractéristiques suivantes sont généralement partagées. L'ETP

- accompagne (et aide) le patient malade chronique ou ses proches à vivre avec la maladie chronique,
- et vise l'acquisition de compétences par le patient afin d'acquérir une autonomie dans la gestion de sa maladie, d'améliorer sa qualité de vie.

L'éducation à porter soins et secours concerne toute « *action de santé à la portée de chacun. Porter soins se localise à l'intérieur de l'espace familial, alors que porter secours concerne aussi l'espace public* » (Tessier 2012) (p.181). Ses fondements sont

- la transmission des habitudes de vie et des connaissances en santé au sein de la famille,
- le décryptage de l'information santé en promouvant l'exercice du sens critique,
- l'acquisition de gestes et compétences en cas d'urgence,
- avec l'aide de professionnels (à l'école, sur le lieu de travail...).

Ce type d'éducation tend à être remplacé par une forme plus récente d'éducation : l'éducation à la santé familiale (ESF). L'ESF s'adresse aux familles en vue de les former au repérage et à la prise en charge des problèmes de santé courants, ainsi qu'à l'appréhension des situations d'urgence (d'Ivernois et al. 2010). L'ESF se présente comme une réponse au besoin de compléter l'offre de soin de proximité, notamment au sein de certains territoires français étiquetés « déserts médicaux » (Riquet et al. 2016), par l'appropriation par les populations de compétences supplémentaires en santé. Une articulation entre les secteurs sanitaires et éducatifs dans les politiques de santé, rendrait l'individu et sa famille producteurs et acteurs de leur santé. L'apport de connaissances et de compétences de soins aux familles répondrait à des enjeux sanitaires et sociaux, dont une amélioration de l'éducation en santé traditionnelle et une maîtrise du volume d'activité des offreurs de soins d'urgence et de premier recours. Un développement structuré de l'ESF doit ainsi plus généralement garantir un accès aux soins pertinent (d'Ivernois, Gagnayre, et Frete 2019).

Au-delà des secteurs sanitaires et promoteurs de santé, l'éducation en santé concerne également la sphère éducative traditionnelle : la santé à l'école est désormais une priorité de la politique de santé en France, depuis l'inscription dans la Loi de 2016, d'un « parcours éducatif de santé ». Le parcours éducatif de santé recouvre « *tous les niveaux scolaires, de la maternelle au lycée. Il structure la présentation et regroupe les dispositifs qui concernent à la fois la protection de la santé des élèves, les activités éducatives liées à la prévention des conduites à risques et les activités pédagogiques mises en place par les enseignements en référence au socle commun et aux programmes scolaires* »⁵⁶. Le parcours éducatif de santé

⁵⁶ <https://eduscol.education.fr/cid105644/le-parcours-educatif-sante.html>

repose sur un modèle stratégique s'articulant autour de 3 axes (Pizon et Berger 2014) : « l'éducation (sujet acteur) vise le développement de connaissances, capacités et attitudes chez les élèves ; la prévention correspond à un travail spécifique sur les comportements générateurs d'échec (violences, conduites à risques, etc.) ; la protection correspond aux actions visant à créer un environnement protecteur et un climat scolaire favorable, à mettre en œuvre les moyens de l'accueil de tous les élèves » (p.16). Ce modèle se veut synergique : la définition de la santé qui prévaut ici est l'équilibre. Moltrecht et Coffineau (Moltrecht et Coffineau 2018) rappellent ainsi l'importance « d'articuler les actions à visée individuelle et celles à visée collective, de penser l'environnement pour mieux répondre aux besoins individuels » (p.31).

III | 1.1.3. Une évolution marquante : s'éloigner du médical, prendre en compte l'environnement social

Cette brève revue des différents types d'ES laisse entrevoir combien les lignes de l'ES se sont déplacées ces quinze dernières années. L'évolution majeure du champ de l'ES, de l'éducation pour la santé en particulier, est celle du déplacement du regard de l'individu vers son environnement. Comme le développent B. Roussille et J-P. Deschamps (Roussille et Deschamps 2013), le regard préventif et d'éducation était avant tout tourné vers l'individu dont il fallait changer le comportement. Ce regard fait partie intégrante du processus de médicalisation de la société ou, selon les termes de ces auteurs, participe « à coloniser toute la sphère de la vie privée » (s88). La Charte d'Ottawa ébranle quelque peu cette perspective : l'individu est toujours central, mais il est considéré dans son environnement – physique et social – dont on ne peut l'isoler et au sein duquel il s'agit aussi d'intervenir.

S'est ainsi opéré un mouvement d'éloignement de l'ES du champ médical (Pommier et Ferron 2013). Cette distanciation professionnelle de l'éducation pour la santé d'un milieu strictement médical a entraîné le développement d'approches éducatives globales, au plus près des populations et faisant intervenir nombre d'acteurs (éducateurs, psychologues, spécialistes de la communication, professions médicales, diététiciens...), se démarquant de l'approche préventive individuelle et de l'éducation médicalisée. Le

Parcours Educatif en Santé (PES) peut aussi être considéré comme le fruit de cette évolution : à l'image de ce qui s'est passé pour l'éducation pour la santé, la santé à l'école est passée d'une perspective de l'école comme vecteur d'information sanitaire, à une perspective « milieu de vie » : l'école, et les professionnels qui y travaillent mais aussi les élèves, les parents, la communauté éducative... est reconnue comme acteur à part entière de la promotion de la santé.

Une deuxième évolution marquante du champ de l'éducation pour la santé est son ancrage revendiqué dans les connaissances issues de la recherche sur les déterminants sociaux de la santé (Commission des Déterminants Sociaux de la Santé 2009). La compréhension des déterminants sociaux et environnementaux de la santé permet d'appuyer les approches professionnelles considérant que la santé n'est pas le seul fait de l'individu (et de son choix d'adopter – ou non – des comportements favorables) mais que c'est dans l'interaction entre les niveaux individuel, social (communauté et réseaux) et environnemental que se « détermine » la santé. Dans cette perspective, l'approche éducative tend à se centrer sur les « milieux de vie » : l'attention est portée sur les composantes du lieu de vie (école, travail, quartier...). La récente recherche interventionnelle GREENH-City (Porcherie et al. 2017) propose par exemple d'identifier les interventions favorables à la santé en lien avec la politique de la ville visant le développement et l'investissement d'espaces verts. L'attention est ici entièrement tournée vers l'environnement physique de proximité, compris comme un déterminant de santé autour duquel des actions de promotion de la santé et d'éducation pour la santé peuvent se développer. Le projet RESIST présenté en chapitre 2, bien que plaçant au centre de la recherche un comportement défavorable à la santé, la consommation tabagique, a eu l'ambition dans sa perspective interventionnelle de déplacer le regard de l'individu vers le lieu de vie, à savoir le centre de formation des apprentis. Ces deux exemples illustrent l'éloignement, au moins dans une perspective de recherche interventionnelle, du secteur sanitaire.

Consécutivement, l'action éducative centrée sur l'individu devient une stratégie partielle dont le périmètre est limité. Il s'agit d'une part de l'intégrer à d'autres niveaux d'action : pour être efficace, l'action éducative requiert d'autres leviers, le développement de politiques publiques favorables à la santé dans le secteur sanitaire et au-delà : sont aussi concernés les secteurs de l'urbanisme, du travail, des transports... L'individu ne disparaît

pas pour autant : il s'agit surtout de considérer la dimension éducative comme démarche globale, participative et écologique. Le trait écologique de l'éducation garde en perspective l'individu mais place au cœur les « capacités », notion ébauchée par l'OMS dans sa définition de la santé :

« Pour parvenir à un état de complet bien-être, physique, mental, spirituel et social, l'individu ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses aspirations, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne et non le but de la vie ; c'est un concept positif qui met l'accent sur les ressources sociales et personnelles aussi bien que sur les capacités physiques. La promotion de la santé ne relève donc pas seulement du secteur de la santé : elle ne se borne pas seulement à préconiser l'adoption de modes de vie qui favorisent la bonne santé ; son ambition est le bien-être complet de l'individu » (OMS 1984 cité par (Morin 2006)).

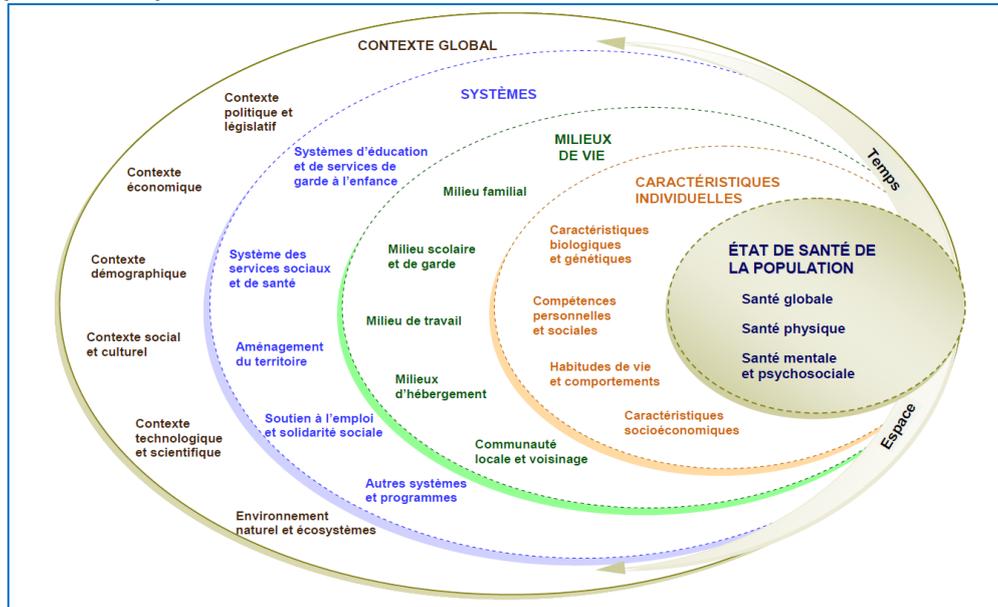
Cette approche va jusqu'à être concrétisée au travers d'articles de textes de loi au Québec où il est stipulé que les actions en santé doivent viser

« [...] le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie. [...] le maintien et l'amélioration de la santé physique, mais aussi de la capacité psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu ». (Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec 2010)

De cette perspective écologique où l'adaptation à l'environnement est centrale, le Québec a établi son « Cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants » (Émond 2010) (Figure 10).

Figure 10 : Cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants

Source : (Émond 2010)



La réduction des inégalités sociales de santé, inscrite désormais comme objectif de politique publique, constitue le troisième axe d'évolution du champ de l'éducation en santé. On dispose aujourd'hui de connaissances scientifiques sur la production, le maintien, la perpétuation voire l'accroissement des inégalités sociales de santé (Lang 2018). La recherche sur les déterminants de santé a précisément permis de mieux comprendre ces inégalités, leur ampleur, leurs causes (complexes) et leur conséquences sociales et sanitaires. Il est aussi montré que les interventions éducatives n'ont pas toujours contribué à la réduction de ces inégalités, et dans certains cas, ont même contribué à leur aggravation. L'illustration classique est celle d'une éducation basée sur l'information et la communication dite « grand public » : un message de santé véhiculé par un tel dispositif a plus de chance d'atteindre les cibles déjà informées / éduquées, créant de fait un écart encore plus grand entre groupes de personnes. La question posée aux professionnels de l'éducation pour la santé depuis quelques années est dès lors de démontrer comment leur intervention, si elle ne réduit pas nécessairement une situation d'inégalité, au moins ne l'aggrave pas. Quels sont les programmes et quelles sont les interventions les plus susceptibles de contribuer à la réduction de ces inégalités ? Cette interrogation permanente oriente les actions éducatives actuelles. L'universalisme proportionné devient le principe à suivre (Affeltranger et al. 2018) : cette approche invite

à la mise en place d'actions de promotion de la santé à la fois universelles, c'est-à-dire qui s'adressent à l'ensemble de la population et ciblées, c'est-à-dire qui intègrent dans le même temps le développement d'actions centrées sur chaque population en fonction de ses besoins en santé.

III | 1.2. Les contextes favorables à l'éducation en santé : évolutions épidémiologiques et connaissances associées

Ces 30 dernières années, le paysage épidémiologique a été marqué par l'augmentation du nombre de malades chroniques. Première cause de mortalité dans le monde, les maladies chroniques ou maladies non transmissibles représentent 71% des décès⁵⁷ et se distribuent en quatre principaux types : les maladies cardiovasculaires (accidents vasculaires cardiaques ou cérébraux), les cancers, les maladies respiratoires chroniques (comme la broncho-pneumopathie chronique obstructive ou l'asthme) et le diabète. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, ces 4 groupes d'affection représentent plus de 80% des décès dits prématurés. En France, il est estimé que 15 millions de personnes souffrent d'une maladie chronique (Grandjean 2010). S'il est difficile d'en connaître les chiffres exacts, les données de consommation médicale livrées par l'assurance maladie renseignent sur l'ampleur du phénomène : 28 millions de personnes reçoivent un traitement de manière périodique (au moins six fois par an) pour une même pathologie, dont 9 millions au titre d'une affection de longue durée (ALD). La prévalence de ces maladies est amenée à augmenter considérablement dans les années à venir, du fait du vieillissement de la population.

Les maladies chroniques représentent un réel problème pour la santé publique notamment dans la réponse que le système de santé est en mesure d'apporter pour en assurer la prise en charge. L'enjeu se situe aussi au niveau des trajectoires personnelles. Les conséquences d'une maladie chronique sont multidimensionnelles : au-delà de

⁵⁷ Source : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

l'aspect fonctionnel qui peut se traduire par une incapacité ou invalidité, les conséquences de la maladie chronique sont aussi d'ordres psychologique, social et économique.

Pour l'OMS, les maladies chroniques sont « *des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement* »⁵⁸. Pour le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP), plusieurs critères définissent la maladie chronique : « *la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer ; une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle ; un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants : une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale, une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle, la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social* » (Agrinier et Rat 2010) (p.14).

Cette définition comprend l'idée que les conséquences de la maladie en sont les composantes centrales et que ces conséquences ne sont pas uniquement médicales, mais aussi, voire surtout, sociales. Puisque ces caractéristiques centrales sont la durée, l'incurabilité et l'incertitude de sa progression, la maladie chronique induit inévitablement des modifications profondes de la quotidienneté du patient et du proche.

Les sociologues dès les années 80 se sont emparés de la maladie chronique comme objet sociologique pour en explorer précisément les conséquences sociales. La sociologie a ainsi contribué à une meilleure connaissance des effets de la maladie chronique tant sur le patient que sur le proche. En 1982, Michael Bury abordait déjà la maladie chronique comme rupture biographique (Bury 1982) : l'annonce d'une maladie chronique brise un quotidien et exige du malade et de son entourage de le recomposer. Au-delà d'un quotidien ébranlé par la maladie et qui doit être très pratiquement réorganisé autour des aspects chroniques de la maladie – par exemple, dans ses aspects et expressions incontrôlables tels que les moments de crise de douleur –, c'est aussi l'existence sociale de la personne malade qui est remise en cause. Isabelle Baszanger évoque quant à elle la maladie chronique comme « monde social » (Baszanger 1986) : la maladie est installée au cœur de tous les rapports sociaux. Le travail du malade chronique est alors de négocier

⁵⁸ https://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/

un nouvel « ordre » au sein de ses différentes sphères d'activité (vie familiale, vie sociale, vie professionnelle...) et d'atteindre un état de normalisation entendu comme un « *ensemble d'actions et d'interprétations devant mener à la construction d'une nouvelle attitude naturelle* » (Adam et Herzlich 1999) (p.110). D'un point de vue sociologique, la maladie chronique ne raconte pas la seule histoire du patient face à son médecin, mais bien celle du malade, de son entourage, de ses lieux de vie et de ce que cela peut impliquer également en termes de nouveaux savoirs techniques et expérimentiels.

D'un point de vue de la santé publique, la maladie chronique devient la justification au développement de pratiques préventives. L'ES, bien que nous ayons montré qu'elle se soit éloignée du milieu médical, reprend malgré tout à son compte cette légitimité trouvée dans la transition épidémiologique : condamnant des pratiques d'éducation à la santé d'après-guerre jugées culpabilisantes, l'ES des 20 dernières années trouve un nouvel écho dans un contexte épidémiologique prédominé par la maladie chronique. Car un « mode de vie sain » (avoir une alimentation saine, pratiquer une activité physique régulière, ne pas fumer, boire de l'alcool avec modération figurant parmi les compréhensions les plus partagées du mode de vie sain), et le contrôle de certains facteurs déterminant l'état de santé et eux-mêmes liés aux modes de vie (poids, pression artérielle, glycémie, cholestérol...) permettrait de prévenir l'apparition d'un certain nombre de maladies chroniques. Ainsi, il est considéré qu'« *un tiers de ces décès [décès prématurés, c'est-à-dire survenant avant 65 ans] pourrait être « évité » en réduisant les comportements à risque : ces causes de décès « évitables » comprennent les cancers des voies aérodigestives supérieures, de l'œsophage, du poumon, les psychoses alcooliques, les cirrhoses, les accidents de la circulation, les chutes accidentelles, les suicides et le sida* » (Bloch 2010) (p.14).

Dans ce contexte, toutes les formes d'ES trouvent leur légitimité puisqu'il s'agit de prévenir la maladie en promouvant des modes de vie sains. La lecture proposée précédemment, présentant l'ES comme pratique d'une part émancipée du secteur strictement médical et d'autre part émancipatrice pour les bénéficiaires de son action, se trouve ainsi nuancée. Dans l'horizon éducatif, se profilent les notions de facteurs de risque et de comportements à risque.

Le tableau épidémiologique ainsi dressé se bâtit sur des connaissances acquises tout au long de la période d'après-guerre, consolidées au cours des années 80 et 90. L'histoire de la santé publique s'écrit alors au travers de l'essor de l'épidémiologie et des

biostatistiques qui fondent démarche scientifique et méthodes d'investigation en vue d'étudier l'état de santé de la population. Si la santé publique s'intéresse à la santé populationnelle, son unité d'analyse est généralement l'individu au niveau duquel l'information est recueillie (variables quantitatives et qualitatives) afin de construire des indicateurs de santé. C'est à partir des indicateurs de santé que l'état de santé des populations est connu et que des facteurs de risque peuvent être établis pour un ensemble de maladies et de pathologies. Selon la définition de l'OMS : « *Un facteur de risque est tout attribut, caractéristique ou exposition d'un sujet qui augmente la probabilité de développer une maladie ou de souffrir d'un traumatisme. Les facteurs de risque les plus importants sont par exemple, le déficit pondéral, les rapports sexuels non protégés, l'hypertension artérielle, la consommation de tabac ou d'alcool, l'eau non potable, l'insuffisance de l'hygiène ou de l'assainissement* »⁵⁹. Le regard de la santé publique est alors ambivalent : en recherche, on vise la connaissance et l'amélioration de l'état de santé de la population, mais au travers de la notion de facteurs de risque. En pratique, la conséquence est de placer sous la loupe des comportements et les individus qui les portent.

Des facteurs de risque aux comportements individuels sur lesquels il est possible d'agir, il n'y a en effet qu'un pas. Comme le notent Henri Bergeron et Patrick Castel, « *La période contemporaine est marquée [...] par une attention particulière aux comportements, considérés comme « à risque » et susceptibles d'induire à plus ou moins longue échéance le développement de pathologies chroniques chez les individus qui les adoptent [Peretti-Watel, 2004]. [...] Si [la santé publique] est attentive aux risques naturels, environnementaux ou médicaux, elle s'intéresse de plus en plus à ces risques dont les citoyens sont eux-mêmes les producteurs quand ils adoptent un « style de vie » particulier : alcool, drogue, tabac, pratiques alimentaires, AP insuffisante, etc.* » (p.362-363).

C'est dans ce paysage épidémiologique présentant les pathologies d'aujourd'hui associées à des facteurs de risque comportementaux, que l'ES trouve un terrain d'épanouissement. Et c'est en observant ce même paysage que les approches sociologiques de l'ES se sont développées.

⁵⁹ https://www.who.int/topics/risk_factors/fr/

III | 2. Approches sociologiques de l'ES

III | 2.1. L'ES comme pratique sociale

D'un point de vue sociologique, l'ES fondant sa légitimité dans le contexte épidémiologique actuel ou le corpus de connaissances en santé des populations précédemment dépeints, n'est pas une explication satisfaisante. Ce qu'il m'a été donné à voir de l'éducation « en » santé tantôt dans mon expérience de professionnelle en santé publique tantôt dans mes enseignements et les collaborations nouées avec des professionnels du champ, c'est bien une pratique sociale. Je reprends ici les termes de C. Ferron et S. Tessier qui, en 2005, définissaient l'éducation pour la santé comme telle : « *L'éducation pour la santé est, en effet, avant tout une pratique sociale et, à ce titre, soumise à des enjeux idéologiques, politiques et institutionnels forts qui tendent à polluer toute réflexion rationnelle* » (p.16). Ces auteurs soulignaient en introduction d'un dossier présentant les fondements théoriques de l'éducation pour la santé, combien la démarche éducative dans le champ de la santé pouvait faire l'objet de contestation, pointant implicitement les approches venant des SHS. Et force est de reconnaître, même d'un point de vue praticien, que l'éducation pour la santé, comme les autres formes d'éducation en santé, ne vont en effet pas de soi.

La sociologie va s'intéresser aux manières de voir, de faire et de mesurer la santé. L'ES est une manière de « faire la santé » et entre donc ainsi dans le champ de vision de la sociologie.

Tout comme l'information en santé et les pratiques de recherche d'information qui les accompagnent, les éducations en santé disent quelque chose de la place de l'individu au cœur des systèmes de soins et de santé. L'individu de l'éducation sanitaire de l'après-guerre n'est pas l'individu de l'éducation à la santé des années 80, ni celui de l'éducation pour la santé des années 90 et 2000, ni encore celui au centre des programmes d'éducation thérapeutique, visé par l'éducation à la santé familiale, ou bien encore

traversant les « parcs sans tabac » expérimentés en 2018 et actuellement déployés⁶⁰. Il en est de même pour les professionnels : s'arrêter sur l'ES en tant qu'objet de recherche permet de dévoiler l'entrecroisement de formations professionnelles, (re)définition des métiers de la santé, réalités organisationnelles, connaissances scientifiques et aspirations vocationnelles.

Dans ce même dossier consacré à l'éducation pour la santé, Sylvie Fainzang présentait l'apport de l'anthropologie à l'étude de l'ES, à trois niveaux : éthique, critique et de contextualisation. En sociologie, nous retrouvons ces trois dimensions dans un agencement quelque peu différent : l'ES en tant que pratique sociale a été, jusqu'ici, analysée à partir du regard porté sur l'institution médicale et la santé publique en particulier. L'ES est comprise comme un dispositif normatif marquant les corps et les identités. La dimension éthique recouvre alors la dimension critique faisant état d'une forme de biopouvoir. La contextualisation évoquée par Fainzang renvoie à un autre niveau de compréhension essentielle de l'ES : *« la réflexion sur les conditions d'amélioration de la santé ne peut se réduire à tenter de modifier les comportements individuels sans prendre en compte la réalité sociale dans laquelle vivent les individus. Il y a beaucoup de naïveté à croire qu'il suffit d'expliquer aux gens ce que l'on juge bon pour eux, sans prendre en considération le contexte global (dans ses dimensions politiques, économiques, sociales, etc.) dans lequel leurs pratiques s'inscrivent »* (Fainzang 2005) (p.27). Alors que la recherche en promotion de la santé a fait de la contextualisation un axe fort de son questionnement, étonnement, la sociologie s'en est démarquée au profit de la dimension critique de l'ES, et de la santé publique plus généralement.

III | 2.2. De la critique sociologique de l'ES

L'analyse sociologique de l'ES est en effet résolument critique. Il s'agit de comprendre les dispositifs de l'ES comme vecteurs normatifs : la santé publique « dit » les corps et les façonne conformément aux connaissances scientifiques, produites par l'épidémiologie et

⁶⁰ « Espace sans tabac » est un label lancé par la Ligue contre le cancer. Il a « pour vocation de proposer, en partenariat avec les collectivités territoriales, la mise en place d'espaces publics extérieurs sans tabac » (Source : <https://www.ligue-cancer.net/article/32993-espace-sans-tabac>)

les biostatistiques. Trois orientations critiques peuvent être reconnues : l'ES comme biopouvoir, la norme en santé et la médicalisation.

Les travaux menés autour du gouvernement des corps (Fassin et Memmi 2004; Nettleton 1997), s'inscrivant dans la ligne directe des travaux de Michel Foucault, illustrent cette perspective critique. Dans l'introduction de leur ouvrage « Le gouvernement des corps », Dominique Memmi et Didier Fassin livrent une liste de situations diverses auxquelles nous pourrions aisément ajouter « Une diététicienne anime un atelier nutritionnel pour des patients diabétiques dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique », « Un animateur en prévention intervient dans les collèges sur le thème de la vie affective et sexuelle ». Les pratiques éducatives dans cette perspective relèvent bien de « *modalités d'une relation à soi et aux autres dans un cadre défini par des codes et des règlements, des normes et des valeurs, des rapports d'autorité et de légitimité, des interactions avec l'Etat et avec la loi* », ce que les auteurs nomment le gouvernement des corps (Fassin et Memmi 2004) (p.9).

Luc Berlivet dans ce même ouvrage expose une biopolitique de l'éducation pour la santé matérialisée par les campagnes de prévention, et basée sur une analyse des campagnes anti-tabac du Comité Français d'Education pour la Santé⁶¹ à l'aune des années 2000. L'analyse sociologique des politiques de santé publique révèle ainsi des conceptions du corps, et du « sujet en santé ». L'éducation en santé véhicule ainsi les normes sanitaires de la santé publique et façonne les corps.

Pour qu'une norme sanitaire puisse exister, il faut certes que le dispositif la supportant et la promouvant existe, mais aussi qu'un cadre politique la légitime. C'est le deuxième angle d'analyse emprunté par les sciences sociales : la lecture critique des politiques de santé, développée en France notamment par Henri Bergeron et Patrick Castel. Ces auteurs placent au cœur de leur analyse sociologique, les politiques de santé publique : à partir de la mesure rendue possible par l'épidémiologie, les politiques de santé définissent des objectifs de santé à atteindre et par conséquent édictent les comportements « en santé » – généralement entendus comme comportements individuels. C'est aussi la santé publique fondée sur des preuves qui est analysée, notamment dans son empreinte sur la

⁶¹ L. Berlivet note dans son chapitre que le Comité Français d'Education pour la Santé a été remplacé en 2002 par l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES). L'INPES a depuis intégré Santé Publique France, l'Agence nationale de santé publique qui a vu le jour en 2016.

décision en santé publique. L'« *evidence based public health* » (EBPH) peut être définie « *comme la prise en compte de la preuve scientifique de l'efficacité et de la faisabilité d'une intervention, en fonction des contraintes économiques, politiques et sociales, ainsi que des préférences de la communauté. L'EBPH [...] intervient à trois niveaux : la recherche de la causalité, des liens entre des facteurs de risque et des maladies, la mesure de l'importance et de la sévérité des problèmes de santé publique ainsi que de la possibilité de les prévenir (quelque chose doit être fait) ; la démonstration de l'efficacité des interventions (cette intervention est efficace, cette intervention doit être effectuée) ; l'étude des modalités de l'implantation de l'intervention en fonction du contexte (comment cette intervention doit être effectuée)* » (Halley des Fontaines et Alla 2007) (s136). La « preuve » ne concerne plus seulement le lien entre un facteur de risque et un état de santé, mais englobe l'(in)efficacité des interventions qui sont supposées « corriger » le problème de santé. Si cette démarche n'est pas sans poser problème du point de vue même des acteurs qui la portent notamment dans un contexte de promotion de la santé et davantage encore en éducation en santé, elle représente le prolongement d'une gouvernementalité de la santé par la science, de la prise en charge de la maladie jusqu'à sa prévention.

C'est la troisième entrée critique de la sociologie envers la santé publique : la médicalisation et la sanitarisation du social. Conrad définit la médicalisation comme « *un comportement que l'on ramène uniquement à un problème médical ou à une maladie, et le mandat donné à la profession médicale pour y apporter quelque type de traitement* » (Conrad 1992). L'éducation en santé ne résiste pas à cette lecture. Prenons le cas de l'éducation thérapeutique du patient : il s'agit d'éduquer des malades dans leur milieu de vie quotidien (le domicile, le travail...) afin non seulement de les instruire sur les compétences d'auto-soins⁶² dont l'acquisition permettra d'éviter crises et rechutes, voire soins en urgence et (ré)hospitalisations, mais aussi de favoriser « *la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation. Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales* »⁶³. Manger lorsqu'on est malade chronique devient, dans le cadre de l'ETP, un problème médical que peut prendre en charge l'éducation. Tout comme ne pas fumer,

⁶² Décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé. World Health Organization, Centre for Health Development. A glossary of terms for community health care and services for older persons. Kobe: WHO; 2004

⁶³ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/questions_reponses_vvd.pdf

faire de l'activité physique, être observant... L'éducation si elle tend à normaliser la maladie chronique, normalise également que le quotidien du malade chronique devienne médical. L'ES rend ainsi possible l'installation de la maladie dans tous les rapports sociaux tel que le définit I. Baszanger (Baszanger 1986), et normalise cet état de fait. Quand l'éducation dit au patient ce qu'il faut – et ne faut pas – faire pour améliorer sa qualité de vie, le quotidien devient « santé ».

L'éducation joue un rôle primordial dans le modèle contractuel de prévention de la typologie proposée par Jean-Pierre Dozon (Dozon 2001). Dans ce modèle, la santé publique s'érige en tant que culture, c'est-à-dire un ensemble de normes et de standards de comportements, de manière à ce que ces normes et standards soient partagés, appliqués et intériorisés par l'ensemble de la population ou par des groupes spécifiques. Dozon rappelle que ce modèle s'appuie sur des fortes avancées des sciences biomédicales dont l'épidémiologie, mais aussi la génétique qui permettent de définir un large spectre de pathologies et de facteurs de risque. Un contrat implicite est ainsi passé entre les pratiques de gouvernement et la « masse », par le passage de normes, de messages... L'ES est le dispositif par excellence de ce modèle : difficilement contestable par son caractère culturel (comment être contre l'idée d'une bonne santé ?) et les connaissances issues de la science (on peut agir sur les facteurs de risque), l'ES permet à tout un chacun de remplir le contrat.

L'apport de la posture critique est nécessaire en ce qu'elle déconstruit des réalités socio-sanitaires. Face à un socle scientifique fondé par l'épidémiologie et les biostatistiques et basé sur les notions de déterminants et facteurs de risque pour définir l'état de santé de la population semble a priori difficilement discutable, les sciences sociales opposent une construction sociale du cadre

Reste une énigme : qu'en est-il du sujet, bénéficiaire de l'action ? On s'attelle à voir ce que la politique et le dispositif « fait au corps », on étend le regard au contexte expliquant l'appropriation (ou non) d'un comportement normé, mais quelle est l'expérience du sujet en situation d'éducation ?

III | 2.3. A la recherche du sujet dans les nouvelles formes d'ES

« La pensée occidentale a construit au cours des siècles une conception d'un sujet libre, conscient et pensant. C'est à ce sujet-là que fait appel la santé publique dans l'ensemble de ses représentations et de ses actions dites « éducatives ». Dans cette perspective, il suffirait d'éclairer le sujet pour qu'il se conduise selon les normes transmises par l'éducateur pour la santé, le fameux « message » ! Acceptons-le, sa conduite, jugée défavorable par les acteurs de santé, ne relève pas de l'irrationalité – même si elle en donne l'apparence – mais témoigne de la force du désir à l'œuvre dans l'agir humain. Et le désir, c'est l'envers de la raison. » (Lecorps 2005) (p.21).

Dans cet extrait, Philippe Lecorps rappelle une composante essentielle de toute intervention éducative : le sujet s'exprime, la preuve en est que sa conduite n'est pas corrigée par l'éducation ; le sujet résiste. L'être rationnel, doué de raison, n'est qu'un mirage et si les professionnels de la santé publique ont embrassé cette perspective – informer pour provoquer le changement et assurer la conformité – force est d'en les limites. L'ES en est une excellente illustration selon P. Lecorps.

La sociologie a participé à la critique de la santé publique en tant qu'institution installant l'idée et se confortant de la perspective de l'individu rationnel. Elle a mis en exergue les politiques promouvant cette approche et en a décrit les effets sur les corps.

La sociologie semble s'être moins intéressée au sujet tel que l'évoque P. Lecorps (Lecorps 2005) ; ou du moins du sujet en situation éducative. La sociologie étudie bien entendu le sujet, ses expériences, ses trajectoires de santé ou de maladie, ses multiples interactions au sein de mondes sociaux. Pourtant, en sociologie, lorsqu'il est question d'ES, le sujet disparaît au profit de l'étude du dispositif, de la politique. L'expérience même du sujet confronté à une intervention éducative apparaît comme hors champ.

De la même manière, la littérature sociologique est foisonnante sur la question de la relation médecin-patient, tant dans son institutionnalisation que dans ses aspects interpersonnels : les « acteurs » de la relation et l'expérience des uns et des autres, médecins d'un côté, patients de l'autre – et depuis 20 ans, les proches – ont fait l'objet de travaux remarquables. Or, à notre connaissance, on ne trouve pas d'équivalent dans le cadre de l'ES : une intervention éducative met pourtant bien face à face un patient (actuel

ou futur) et un professionnel, le dernier ayant pour mission d'accompagner par l'éducation le premier.

La possibilité d'aborder le bénéficiaire de l'intervention éducative comme sujet n'est pas inexistante. Tout comme les études sur l'information et la santé ont montré des pratiques sinon de résistance, du moins d'ajustement voire de négociation de l'information reçue ou recherchée, et un positionnement réflexif vis-à-vis d'un contexte informationnel imposé (Nettleton et Burrows 2003), les phénomènes de résistance en santé publique ne sont pas exclus des lectures critiques de la santé publique. H. Bergeron et P. Castel rappellent que « *Foucault lui-même envisageait les phénomènes de résistance et les difficultés de déploiement du biopouvoir. Les résultats de nombreuses enquêtes invitent plutôt à accepter l'hypothèse d'une « gouvernabilité limitée » de la santé publique [Fassin, 2000]* » (Bergeron et Castel 2014) (p.372).

Reste que le sujet réflexif, en mesure de « réagir », actant est secondaire dans les lectures que nous venons de présenter. Ce gommage du sujet peut s'expliquer, à mon sens, de deux manières : d'une part, l'ES en sociologie est souvent associée à des processus communicationnels à grande échelle. Les messages de prévention et les grandes campagnes de sensibilisation (dépistage, vaccination, consommation d'antibiotiques, arrêt du tabac...) sont des marques tangibles du pouvoir de la santé publique dans la société. La communication en santé correspond à un impératif de santé devenue valeur (« être en bonne santé ») partagé par tous – ou qui se doit de l'être. Cette inspiration culturelle si elle permet de révéler des processus de domination, tend cependant à masquer le sujet et sa capacité de résistance et d'action.

Or, nous l'avons vu, l'ES recouvre une série de pratiques plus ou moins proches du secteur médical et dont les ressorts sont tout aussi diversifiés : éducation individuelle ou dans les milieux de vie, temporalité variable (l'ES peut se situer en amont ou en aval de la maladie), diversité des enjeux de santé, techniques d'intervention variées, professionnels nombreux... Dans ces formes diverses, l'ES permet au sujet de s'exprimer. Nous pouvons émettre l'hypothèse que la personne en situation d'éducation, vit l'expérience sans nécessairement la subir. A l'empreinte sur les corps que laissent ces dispositifs éducatifs, peut être proposée une lecture davantage expérientielle. La recherche réalisée pour la Ligue contre le Cancer sur les messages de prévention et d'éducation a montré le contexte quotidien de réception et de réaction vis-à-vis des messages (Kivits et al. 2014). Les

entretiens menés avec les jeunes apprentis dans le cadre du projet RESIST, au travers de la question de leur motivation à participer au programme de sevrage tabagique, a révélé des ajustements permanents, autant personnels que sociaux vis-à-vis du dispositif éducationnel – qui de l’extérieur pouvait et peut encore être lu comme illustration d’un bio-pouvoir. L’expérience n’est pas qu’intime et associée à une trajectoire en santé (en bonne santé dans le cadre du projet Ligue, en déviance dans le cadre de RESIST) mais bien l’expérience qu’un sujet peut avoir et faire d’un dispositif, d’une proposition certes à l’ambition normative, mais qui suscite ou oblige un positionnement en tant que personne en société. Nous y reviendrons plus longuement dans le chapitre 4.

La deuxième explication qui peut être donnée quant à l’effacement du sujet dans la recherche sociologique sur l’ES, c’est que ce même sujet est déjà « pris » par d’autres disciplines : la psychologie et les sciences de l’éducation. Ces deux champs disciplinaires disposent de modèles théoriques permettant l’éclairage, l’explication mais aussi l’aide à l’amélioration des mécanismes sur lesquels se fondent les interventions éducatives centrée sur l’individu. Dit grossièrement, il s’agit de comprendre un sujet placé dans une situation d’apprentissage dans ses dimensions cognitives et métacognitives. Par leurs apports théoriques, la psychologie et les sciences de l’éducation contribuent en ce sens à « faire la santé publique » (Fassin 2008).

La psychologie en particulier a gagné une assise certaine en santé publique, en promotion de la santé et davantage encore en éducation pour la santé, après la publication début des années 2010 d’une taxonomie des techniques de changement de comportement, « *Behavior Change Technique Taxonomy* », développée par Susan Michie et collègues (Abraham et Michie 2008; Michie et al. 2013). Le sujet est l’objet de toutes les attentions : il s’agit d’éclairer son comportement par les cadres théoriques de la psychologie et d’apporter un éclairage sur les techniques à mobiliser dans un cadre interventionnel. La taxonomie développée par S. Michie permet par ailleurs de garantir un cadre évaluatif solide des interventions éducatives. Dans les recherches en santé publique, il y est fait référence lors du développement de nouvelles interventions éducatives : les cadres théoriques issus de la psychologie permettent de se centrer sur le sujet en tant qu’individu dont le comportement et son changement sont visés. Or, dans ces cadres, le sujet n’est pas contextualisé mais individualisé et appréhendé au travers de théories et techniques

permettant d'agir sur son comportement. Cette approche d'un point de vue sociologique ne peut être satisfaisante.

Il manque donc une lecture sociologique du sujet. Les possibilités théoriques en sociologie existent pourtant. D'une part, nous l'avons mentionné, les approches sociologiques de la santé publique comme biopouvoir n'excluent pas le sujet. D'autre part, que ce soit dans la littérature sociologique interactionniste mobilisée dans le cadre de l'analyse des relations médecins-patients, ou en référence aux théories sociologiques de l'action sociale, la possibilité du sujet n'est jamais loin. Ainsi, et parmi d'autres, l'approche de l'homme pluriel par Bernard Lahire (Lahire 2011). Nous y reviendrons.

Pour l'heure, j'insisterai, afin de réhabiliter le sujet dans les analyses sociologiques de l'ES, sur la nécessité de contextualiser l'ES.

III | 3. Problématiser l'ES

Le développement de l'éducation thérapeutique du patient a quelque peu « réveillé » l'intérêt sociologique pour l'ES, en dépassant la perspective critique tout en la gardant comme repère. Les écrits sociologiques sur l'ETP ne sont pas encore nombreux mais ils existent : l'ETP touche très directement aux pratiques et organisations soignantes, et donc à la relation entre les patients et leurs professionnels, qu'ils soient médecins ou d'une autre profession de santé (Fournier 2018; Haberey-Knuessi et Obertelli 2017). Ainsi, Cécile Fournier a étudié les reconfigurations professionnelles et la place que pouvait y occuper l'ETP dans le cadre des maisons de santé pluriprofessionnelles (Fournier 2014). Par ailleurs, parce que la maladie chronique est l'invitée permanente en ETP, le regard se tourne aussi sur le rapport nouveau – de long terme et souvent expert – que le patient peut nouer avec le professionnel, et le système de santé (Gross 2017).

Une autre perspective, à la frontière entre la sociologie et les sciences de l'éducation, est celle du patient chronique placé dans une situation d'ETP et la manière dont il s'approprie l'information reçue. Ainsi, Maryvette Balcou-Debussche problématise l'ETP comme pratique contextualisée qui doit être étudiée en interdisciplinarité : « *L'approche socio-anthropologique développée en combinaison étroite avec les recherches épidémiologiques*

permet ainsi d'envisager la diversité et les variations des conduites des personnes malades chroniques et des configurations sociales complexes dans lesquelles ils sont impliqués. Chaque personne malade chronique est à regarder autrement que comme porteuse d'une pathologie : c'est avant tout un être social en interactions complexes et non linéaires avec d'autres individus (famille, travail, voisinage) et avec son environnement (géographique, culturel, linguistique, économique). Les recherches mixtes qui se développent actuellement vont dans le sens de telles constructions, ce qui génère l'émergence et l'adoption de nouvelles postures. » (Balcou-Debussche 2016a) (p.4).

De l'ETP, nous pouvons ouvrir à l'éducation en santé plus généralement et dans la lignée des travaux de M. Balcou-Debussche (Balcou-Debussche 2016a, 2016b) poursuivre la problématisation. Deux déplacements sont nécessaires et ils ont été amorcés dans les chapitres précédents : le premier consiste à changer de sémantique et préférer les notions de sujets réflexifs et de pratiques aux plus usités, du moins dans la recherche en santé publique, individus et comportements ; le second déplacement est d'envisager la problématisation de l'ES dans la perspective d'une recherche impliquée.

III | 3.1. De l'individu au sujet réflexif, du comportement aux pratiques

Les interventions éducatives, quelles qu'en soient les formes et malgré l'attention portée aujourd'hui à l'environnement social, restent actuellement encore et toujours centrées sur l'individu : le changement de comportement est l'objectif premier des interventions. Comme le note Armstrong : « *Le « changement de comportement » est devenu le Graal de la médecine, en ce que les chercheurs explorent toutes les techniques et technologies qui vont permettre de transformer les comportements, d'éviter les maladies et de repousser la mort* » (cité par (Bergeron et Castel 2014), (p.279))

La taxonomie des théories du changement de comportement évoquée plus haut illustre cette tendance : même si les techniques de changement de comportement peuvent faire appel à des théories sociales, il n'en reste pas moins que le comportement individuel demeure la cible à atteindre (Moore et Evans 2016). Or, les caractéristiques culturelles, sociales, économiques des individus et leurs milieux de vie, jouent un rôle déterminant

dans les choix que peuvent faire les individus en matière de santé. Cela implique d'aborder aussi le sujet en tant qu'individu appartenant à, et modelé par, des mondes sociaux variés.

Comment dès lors problématiser le comportement en sociologie ? Peut-être en se distançant justement de la notion même de comportement pour s'intéresser à ce qui se joue lors de l'éducation. M. Balcou-Debussche dans ses travaux plaide pour une approche contextualisée : « *Les contextes d'action sont objectivables par le chercheur qui repère alors les règles du jeu, les particularités de son fonctionnement et les relations qui se déploient entre les acteurs. Les contextes d'action peuvent être analysés soit en tant que déclencheurs de dispositions incorporées, soit en tant que cadres socialisateurs des acteurs. Les pratiques sont observables en situations alors que les dispositions doivent faire l'objet d'une reconstruction abstraite par le chercheur qui peut toutefois repérer quelle est la propension de l'individu à agir, penser ou croire d'une autre manière.* » (p.151).

Ce faisant, l'approche par les pratiques proposée dans un cadre de recherche sociologique permet de dévoiler et de rendre explicite ce qui compose une intervention éducative d'une part et, d'autre part, de déterminer le lien entre ces composantes et les résultats de l'intervention. Ce questionnement est devenu depuis une dizaine d'années, nous l'avons vu, un enjeu pour les professionnels et chercheurs en santé publique. De par la complexité des interventions, les professionnels éprouvent en effet des difficultés à en mesurer les effets et, par conséquent, à démontrer des résultats probants – échouant même parfois dans leurs objectifs d'émancipation personnelle (risque de culpabilisation et/ou de stigmatisation, sur-responsabilisation de l'état de santé personnel). De même, au-delà des fondements théoriques des interventions, est attendue une meilleure description du contexte de l'intervention (Howarth et al. 2016). Dans son intention d'analyser les pratiques éducatives dans leur contexte, la recherche sociologique rejoint ici la recherche en santé publique, et plus particulièrement la recherche interventionnelle.

S'éloigner de la notion de comportement permet également d'entrevoir le trait d'union entre un individu et son monde social. L'examen des pratiques va impliquer l'exploration du vécu de l'intervention par le bénéficiaire et la résonance que l'intervention peut avoir dans son cadre de vie quotidien. Parler de pratiques engage non plus à regarder vers l'individu seulement, mais à englober une vision contextualisée du comportement individuel. Un tel regard sociologique contribue à ce niveau à la recherche en santé

publique en rendant aux bénéficiaires de l'intervention, toute la complexité de leurs actions.

Le deuxième déplacement sémantique qui peut servir une meilleure problématisation de l'ES est de présenter l'individu comme sujet réflexif. L'idée n'est pas neuve, la réflexivité de l'individu, c'est-à-dire sa capacité à réfléchir sur sa situation en conscience de l'environnement dans lequel il évolue, ayant été abordée notamment par les auteurs étudiant les pratiques de recherche d'information en santé (Nettleton et Burrows 2003). La réflexivité du sujet n'émerge cependant pas comme un thème majeur dans la recherche en sociologie s'intéressant à la santé. Le sujet réflexif n'est pas plus le centre de l'attention dans les recherche en santé publique.

Choisir de parler du sujet plutôt que de l'individu permet sans doute que le questionnement de la recherche corresponde davantage à la réalité observée sur le terrain : les personnes (patients ou non) sont « en capacité de », entrent en interaction avec des ressources propres et environnementales, et font preuve de réflexivité par rapport à leur situation. Mais cette zone est confuse, peu mobilisable en intervention et peu saisissable en recherche. Les théories psycho-sociales du comportement présentent leurs limites lorsqu'il s'agit d'expliquer un comportement non conforme (ou le non succès d'une intervention) ; les théories sociologiques déterministes et critiques sont quant à elles peu contributives lorsqu'il s'agit de « faire voir » aux intervenants éducateurs leurs pratiques. Il semble donc nécessaire d'exercer avec le déplacement sémantique – de l'individu au sujet – un déplacement théorique en mobilisant, ou en jetant des ponts entre, de nouveaux cadres conceptuels.

Avant de passer au chapitre qui approfondira cette proposition de problématisation, notamment en plaçant au cœur du questionnement la notion d'agentivité, voyons d'abord le positionnement choisi pour développer mon approche sociologique de l'ES.

III | 3.2. Vers une sociologie de l'ES impliquée

Lors d'une réunion du groupe scientifique Antibiovac, un collègue biologiste impliqué dans des recherches sur la vaccination et qui assistait pour la première fois à nos

discussions, me dit en aparté : « *On a vraiment besoin de personnes comme vous [sic] dans nos recherches* »⁶⁴. Quand je lui indique qu'en France des chercheurs en SHS travaillent sur cette thématique (Raude et Mueller 2017; Ward, Peretti-Watel, et Verger 2016), lui donnant l'exemple d'une journée d'étude où des sociologues ont pris la parole sur l'hésitation vaccinale⁶⁵ en présentant leurs travaux de recherche, il me répond : « *Oui et c'est super intéressant, mais c'est super frustrant ! On les écoute et lorsqu'on leur demande comment agir, ils nous disent gentiment que ce n'est pas leur rôle* ».

Cette anecdote illustre l'interrogation des professionnels de la santé vis-à-vis des sociologues : que peuvent apporter les SHS aux questions préventives et d'éducation ? Le positionnement critique des SHS est entendu par les chercheurs et professionnels de la santé publique, il est essentiel et dans la majorité des cas, est bien accepté. Mais cela suffit-il ?

Mon point de vue est qu'il ne peut pas être que critique lorsqu'on développe une recherche sociologique dans le champ de la santé publique ; confrontée aux situations pratiques étudiées par la santé publique, la critique sociologique doit s'accompagner de propositions. Affirmer cela ne signifie pas qu'on abandonne toute posture réflexive et que le questionnement de recherche sociologique doit correspondre parfaite au questionnement de recherche en santé publique. Il convient de rappeler que problématiser en sociologie passe par une déconstruction de l'objet et implique « *de faire un pas de côté, c'est-à-dire prendre de la distance avec son sujet au moyen de la revue de la littérature, tout en le scrutant au plus près au moyen d'un travail exploratoire nécessaire à la 'reconstruction'* » (Kivits et Balard 2016) (p.46). Dans une recherche sociologique sur l'ES, la question de l'atteinte des résultats de l'éducation (le patient est-il bien éduqué, est-il observant, est-il monté en compétences dans la gestion de ses crises... ?) peut être posée par les professionnels. Si les chercheurs en santé publique pourront sans doute apporter une réponse, la perspective sociologique, parce qu'elle aura reposé sur l'étape préalable et fouillée de la problématisation, n'en apportera pas nécessairement. Ne pas répondre sur un résultat atteint / pas atteint n'implique pas pour autant de se situer exclusivement dans un positionnement critique, extérieur à la situation observée. En travaillant sa

⁶⁴ Si je ne peux plus être certaine de la justesse des mots employés, les rapportant de mémoire, j'en garantis cependant la teneur.

⁶⁵ https://i3m.aviesan.fr/Local/ihp/files/279/Programme.de.la.12e.journee.JGG_final.pdf

question de recherche, la recherche sociologique produit des résultats qui peuvent être éclairants tant pour la pratique professionnelle que pour la recherche en santé publique. Dans ce dernier cas, l'échange, les discussions sur les résultats obtenus permettent en effet de proposer des cadres interprétatifs plus complets. Si recherche en sociologie et recherche en santé publique peuvent s'informer (par exemple dans le cas de l'hésitation vaccinale que nous venons de mentionner), la mobilisation des résultats de recherche sociologique par des professionnels de la santé, dans notre cas de l'éducation en santé, peut s'avérer plus compliqué.

Revenons 35 ans en arrière, un peu avant que la Charte d'Ottawa ne soit adoptée... En 1984, Françoise Bouchayer concluait son étude sur l'éducation pour la santé partant d'une analyse de la constitution et de l'activité du CFES, en s'interrogeant déjà sur la demande adressée au sociologue : « *La considération de la demande adressée au sociologue par les acteurs en éducation pour la santé renvoie en fait à une question plus générale, celle de la recherche de maîtrise, par les acteurs professionnels, sur les interventions sociales qu'ils mettent en place et sur les phénomènes sociaux qu'ils ont mission de prendre en charge et de gérer. L'apport du sociologue peut alors consister soit à travailler en coordination avec ces acteurs professionnels, en vue de contribuer à une meilleure maîtrise des phénomènes sociaux en question, soit à situer – et telle est notre position ici – le sens et la pertinence des interventions menées, eu égard à la connaissance des déterminismes et facteurs sociaux et psycho-sociaux qui président au fonctionnement social de ces phénomènes. [...] La réponse du sociologue à la contribution pour laquelle on le sollicite ne saurait, à notre avis faire l'économie d'une mise en perspective sociologique de la manière dont il est parlé de la santé dans les discours éducatifs ainsi que dans la rationalité institutionnelle et politique propre aux promoteurs d'éducation pour la santé. Si cette mise en perspective souligne l'hétérogénéité entre la démarche visant à produire des actions éducatives et l'approche sociologique des phénomènes de santé (et de l'éducation pour la santé), il nous semble qu'elle permet également de situer le cadre et les termes de l'échange social entre sociologues et éducateurs pour la santé.* » (Bouchayer 1984) (p.101).

En 2019, sa conclusion reste d'actualité. Force est de constater que le cadre et les termes de l'échange restent à définir. C'est pourtant cet espace d'échange qu'il me semble intéressant de construire pour non pas choisir entre perspective critique et perspective pratique, mais afin de proposer un regard sociologique impliqué.

La notion de recherche impliquée a été avancée par des chercheurs en SHS soucieux de trouver une démarche en accord avec les cadres théoriques de leurs disciplines et en résonance avec les acteurs sociaux (Chabrol, Hunsmann, et Kehr 2012; Laforgue 2018). Le recours à cette notion me semble intéressante à deux titres : il s'agit d'une part de considérer que si les interprétations sociologiques issues des travaux sur l'éducation pour la santé peuvent – doivent, diront certains – se tenir à distance de l'objet étudié, il est essentiel de ne pas dissocier l'action de recherche de l'action éducative. D'autre part, ce recours entraîne un déplacement épistémologique envers les pratiques éducatives elles-mêmes. J'ai affirmé plus haut que les pratiques éducatives sont rarement lues sociologiquement du point de vue du sujet. Ce qui est fait au sujet placé dans une situation éducative et comment le sujet « vit » cette situation reste, de mon point de vue, à questionner. La posture s'approche de celle déployée dans le cadre de mes recherches sur l'information santé : que fait le chercheur d'information en santé lorsqu'il navigue sur des sites santé ? La même question peut être posée au sujet de l'éducation : que fait le sujet lorsqu'il est destinataire d'une intervention éducative ? Cette posture implique de connaître la diversité des dispositifs éducationnels, leurs contextes de déploiement, les pratiques éducatives qui s'y développent et les acteurs qui la composent, le sujet étant l'un de ces acteurs.

Dans une perspective impliquée de la recherche sociologique, comprendre les pratiques après les avoir décrites et rendues visibles, semble essentiel. Il s'agit là d'un questionnement partagé avec les sciences de l'éducation : « *Par ailleurs, bien qu'en partie recensées, dans des registres numériques descriptifs, les pratiques éducatives réelles sont peu visibles. Audibles alors qu'elles se racontent, lisibles quand elles s'écrivent de manière normées dans l'optique d'un déroulement logique d'un projet, elles restent encore peu analysées sous l'angle des tâches et dynamiques pédagogiques. Or, c'est bien dans l'espace et le temps des séances éducatives qu'il nous serait permis de saisir les disjonctions, paradoxes et failles entre les rhétoriques de santé publique et leur analyse et les dynamiques pédagogiques émancipatrices en action.* » (Berry et Gagnayre, 2018) (p.95).

Ma proposition de recherche sociologique est donc la suivante : analyser ce qui se joue en termes de pratiques, d'usages, d'échanges dans les situations éducatives, en partant des acteurs, et plus précisément du sujet bénéficiaire. Parce qu'il s'agit d'une recherche sociologique en santé publique, il me semble important que la posture doit être

impliquée : il s'agit de s'assurer une proximité avec les acteurs afin de faire des résultats obtenus, un matériel dont les acteurs peuvent se saisir dans une perspective pour le moins réflexive, au mieux interventionnelle.

Chapitre IV | Le sujet et le contexte : exploration de l'agentivité dans les interventions éducatives

Nous l'avons vu, dans les éducations en santé, les approches théoriques en sociologie sont encore trop peu mobilisées. Lorsqu'il y a analyse sociologique, elle s'installe le plus souvent dans une posture critique, nécessaire mais insuffisante de notre point de vue. Nous l'avons vu aussi, le besoin de « comprendre » les interventions est exprimé par les professionnels de l'éducation en santé (Berry et Gagnayre 2018), cette demande compréhensive pouvant se suffire à elle-même dans certains cas, ou être utile à une réflexion d'amélioration de l'intervention dans d'autres. Les sciences de l'éducation et la psychologie répondent généralement présentes à cet appel et fournissent du matériel tant « à penser » que « pour agir ».

Si d'aucuns diront qu'il n'est pas du ressort de la sociologie d'aller au-delà de la « matière à penser », libre aux acteurs de s'en saisir « pour agir », mon parcours d'universitaire « sociologue en santé publique » m'incite à emprunter un chemin quelque peu dissonant qui défend une recherche impliquée et qui s'entremêle à d'autres disciplines et pratiques professionnelles.

Dans ce dernier chapitre, je présente ma perspective de recherche actuelle et future, en respect de cette posture. A ce stade, il me semble important de me positionner comme chercheur en sociologie aux côtés des professionnels et des chercheurs en santé publique. Mon positionnement de chercheur *en sociologie* consiste à développer un questionnement propre, éclairé par, et se basant sur, les cadres conceptuels de ma discipline. Mon positionnement de chercheur en sociologie *en santé publique* consiste à me présenter avec une proposition d'analyse d'un matériau spécifique issue d'un domaine de pratique professionnelle : l'éducation en santé. Mon positionnement *impliqué* consiste ensuite à informer, éclairer, instruire les pratiques étudiées auprès de ceux qui les font et y participent – professionnels et bénéficiaires de l'ES – en leur fournissant une matière de réflexion, éventuellement mobilisable dans la pratique. Le projet EXPAND représente cette tentative.

Les professionnels de l'ES n'ont bien sûr pas attendu un projet de recherche pour réfléchir à ce qu'ils font et agir en fonction. Pour reprendre un exemple déjà cité dans ce mémoire, les évaluations quadriennales des programmes d'ETP pour lesquelles des focus groupes étaient organisés avec les équipes soignantes, indiquaient clairement la capacité dont disposent les acteurs pour analyser leurs propres pratiques et les ajuster. Une recherche telle qu'EXPAND n'a d'autre ambition que de fournir des clés supplémentaires de compréhension. Nous nous interrogerons en fin de chapitre sur la forme que peuvent prendre ces clés et si elles peuvent être utiles aux acteurs dans le développement de leurs interventions éducatives.

A ce stade, des choix s'opèrent forcément. Ils sont d'abord théoriques. Certains cadres théoriques ne permettent en effet pas de répondre complètement à l'enjeu de mise en réflexion des pratiques et de sa transformation en matière à mobiliser sur le terrain. En optant, dans le projet EXPAND, pour le concept d'agentivité, je mets de côté certains apports théoriques que nous avons pu citer précédemment dans ce mémoire. Je ne les gomme pas mais les place volontairement de côté. Les choix sont aussi pragmatiques. L'analyse d'un matériau dans une perspective de sociologie impliquée, suppose un engagement dans la recherche des personnes concernées par les pratiques éducatives étudiées, dès la construction du questionnement. L'échange y est central.

Trois parties structurent ce chapitre. Dans un premier temps, je développerai la problématique qui sous-tend EXPAND, le contexte qui a motivé ce questionnement de recherche et la problématisation sociologique qui l'accompagne. La deuxième partie propose d'explorer la notion d'agentivité en deux temps : premièrement à partir d'une synthèse de la littérature en santé et en SHS ; deuxièmement, à partir de deux terrains antérieurs, les entretiens avec les apprentis rencontrés dans le cadre de RESIST et les focus groupes du projet sur l'information et le dépistage des cancers, je tenterai de dégager les indices de l'agentivité en ES. Dans la dernière partie de ce chapitre, j'exposerai comment j'envisage ma contribution de sociologue dans le cadre de ce projet, comment je la situe et la relie à mes activités antérieures, et ce qu'elle amène comme questionnements qui paveront mon activité future de chercheur en sociologie et en santé publique.

IV | 1. L'ES en action : rencontre d'un questionnement de santé publique et d'une démarche de recherche sociologique

Il est de coutume d'affirmer, dans un environnement de soutien à la recherche hautement concurrentiel, que pour décrocher un financement un projet doit avoir souffert au moins un, et plus communément, deux rejets. EXPAND en est l'illustration classique. Bercé et nourri assez rapidement après mon arrivée au sein d'APEMAC, l'idée a d'abord pris la forme d'un projet ANR Jeunes Chercheurs – lettre d'intention acceptée, projet complet soumis – puis celle d'un projet complet pour l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP), puis enfin celle d'un contrat de définition dans le cadre de l'appel à projets générique-volet prévention, de l'IReSP⁶⁶. Fin 2017, je recevais la réponse positive d'acceptation de ce projet pour financement. Les aléas administratifs ont fait que ce projet n'aura effectivement commencé qu'en avril 2019⁶⁷.

D'un projet que j'espérais d'envergure lors de la première soumission, je suis passée à un format plus modeste mais probablement plus adapté. Le contrat de définition m'accorde un an pour murir des idées mais également réaliser un terrain exploratoire avec au centre, un concept théorique : l'agentivité. Je développerai plus longuement ce concept ci-après, pourquoi je l'ai mobilisé dans une perspective de recherche sur l'ES et comme je le pense susceptible de répondre à la question du sujet de l'action éducative.

Le projet démarre au moment de l'écriture de ce mémoire. Il m'est cependant déjà possible de jeter un regard rétrospectif sur son existence. Et d'affirmer qu'il naît d'une rencontre entre un questionnement de santé publique sur les contextes de déploiement

⁶⁶ <https://www.iresp.net/>

⁶⁷ Coordinatrice scientifique, je ne porte pas ce projet seule. Sont associés au projet le Laboratoire Etudes et Pratiques en Santé (LEPS EA 3412) et plus spécifiquement Rémi Gagnayre, Professeur en sciences de l'éducation, et Aurélie Maurice, maître de conférences en sociologie ; l'Institut de Recherche en Santé Publique de l'Université de Montréal (IRSPUM) en la personne de Katherine Frohlich, Professeur en promotion de la santé. Les professionnels impliqués sont le Dr Jean-Louis Deutscher qui représente la Mutualité Sociale Agricole (MSA) ; le Dr Philip Böhme qui représente le CHRU de Nancy ; le Dr Pascale Legrand, qui représente le Rectorat de Strasbourg. Chacun de ces professionnels « porte » un projet d'éducation en santé : la MSA développe un programme d'ESF ; Philip Böhme est le coordonnateur de plusieurs programmes d'ETP en diabétologie ; le Rectorat de Strasbourg déploie depuis plusieurs années un programme de prévention primaire intégrant une composante éducative, dont les thématiques principales sont l'alimentation et l'activité physique. Louise Virole, docteure en sociologie, a rejoint l'équipe en mai 2019 en tant que post-doctorante.

des éducations en santé et d'une démarche sociologique s'intéressant au sujet réflexif et à son action en situation éducative.

IV | 1.1. De l'importance du contexte en éducation pour la santé (1) : déterminants de santé et socialisation

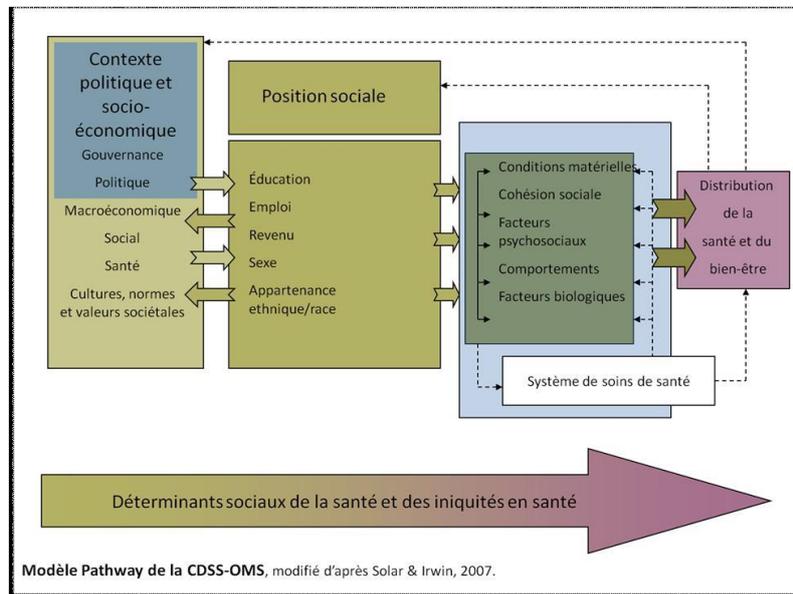
IV | 1.1.1. Le « milieu de vie » : un déterminant social pas comme les autres

S'il est une question qui rassemble chercheurs de toutes disciplines et professionnels de la santé, c'est bien celle de l'appartenance sociale des individus : patient ou non, le bénéficiaire de l'intervention éducative est appréhendé comme une personne issue d'un milieu social donné ; cette origine sociale influe forcément sur l'intervention et sur son résultat.

Dans une perspective de santé publique, l'appartenance sociale est conceptualisée au travers des déterminants sociaux de la santé. Le modèle de la Commission des Déterminants Sociaux de la Santé (modèle CDSS) de l'OMS (figure 11) présente des déterminants structurels de la santé : la position socio-économique de l'individu tout comme la « classe sociale », le genre, l'appartenance ethnique, le niveau d'éducation, le statut professionnel... sont autant de facteurs qui, eux-mêmes influencés par des facteurs « macro » tels que le système de santé ou le régime politique, affectent l'état de santé d'un individu ; cette influence est cependant considérée comme indirecte, car en lien avec des déterminants intermédiaires. Ces déterminants intermédiaires renvoient aux « conditions de vie » : ils sont en quelque sorte l'expression des déterminants structurels au travers des choix que les individus font en termes de modes de vie (favorables ou non) et de leur exposition aux contraintes environnementales des milieux de vie (allant du logement à la pollution, en passant par les services de proximité).

Figure 11 : modèle de la Commission des Déterminants Sociaux de la Santé (modèle CDSS) de l'OMS

Source : (IREPS Bourgogne 2016)



L'intérêt de cette modélisation n'est pas tant dans la caractérisation des déterminants – même si en santé publique, cette caractérisation marque une avancée remarquable dans la compréhension de la survenue des problèmes de santé – mais bien dans son ambition de montrer l'impact majeur du « contexte social » sur la santé des individus : cette démonstration a permis d'une part de révéler la part de social dans les inégalités de santé et l'ancrage de ces inégalités dans des systèmes sociaux, et ainsi de promouvoir l'élaboration de politiques visant à y remédier ; d'autre part, le modèle CDSS se détache d'une conception individuelle, voire individualiste, de la santé : la part du rôle des déterminants individuels sur l'état de santé est rendue minime, les facteurs sociaux, culturels, économiques, politiques... se révélant les déterminants majeurs de l'état de santé des individus et de la population.

Le cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants élaboré par le gouvernement Québécois (figure 10, présentée dans le chapitre 3), dix ans après le modèle CDSS, fait également la part belle aux contextes, systèmes et milieux de vie dans lesquels évoluent les individus. Les déterminants individuels et comportementaux ne disparaissent pas mais sont présentés comme en complète interaction avec les autres niveaux de

déterminants. Du modèle statique de l'OMS, déjà intégrateur, la visibilité est encore davantage attribuée aux déterminants sur lesquels l'individu a peu ou n'a pas d'emprise.

Le modèle CDSS et le cadre conceptuel québécois sont intéressants à analyser au regard du questionnement qui est le nôtre sur les éducations en santé. Car ce que donnent à voir ces deux modélisations, ce sont les espaces multiples de socialisation des individus comme facteurs influant l'état de santé de la population. Le cadre conceptuel québécois identifie 5 milieux de vie comme déterminants sociaux de la santé : le milieu familial, le milieu scolaire et de garde, le milieu de travail, les milieux d'hébergement, la communauté locale et le voisinage. Ces milieux correspondent aux espaces de socialisation primaire (famille, école) et secondaire (travail, communauté) : il s'agit bien d'instances socialisantes telles que comprises en sociologie (Paugam 2010a). Les afficher dans des modèles ou cadres conceptuels en santé publique témoigne de la prise en compte des données scientifiques mettant en avant l'influence des milieux de vie sur la santé ; cet affichage plaide surtout pour la considération devenue nécessaire de ces milieux en tant que « cadres socialisateurs des acteurs » (Balcou-Debussche 2016a) tant pour la compréhension des phénomènes de santé que comme leviers d'action en vue de l'amélioration de la santé des populations, les interventions éducatives constituant un de ces leviers d'action.

La tension entre santé publique et sociologie se noue sans doute ici lorsque les deux disciplines – ou champ disciplinaire pour la santé publique (Kivits et Alla 2012) – étudie les actions en santé, les interventions éducatives en particulier. En santé publique, il s'agit à partir de connaissances objectivées, d'agir dans une perspective d'une santé meilleure ; en sociologie, il s'agit d'approfondir la compréhension d'un phénomène social, dans notre cas comment les pratiques de santé sont le résultat de processus de socialisation. En santé publique, on prend acte d'un fait fondé sur des preuves – l'influence du milieu de vie sur la santé – et on s'interroge sur l'intégration de ce fait dans l'action à mener. En sociologie, lorsqu'il est question de socialisation, les auteurs s'attachent à expliciter les processus d'intériorisation des normes et des valeurs propres à un espace de vie (environnement social, instances, organisations...) et comment ce processus façonne les comportements et les pratiques de santé. Le questionnement est dans un cas : « à partir des connaissances actuelles concernant l'influence du milieu de vie sur la santé, comment agir dans ou avec ce milieu ? » ; dans l'autre cas, « comment les milieux de socialisation que constituent les

environnements de vie, édictent les modes de vie et façonnent les trajectoires de santé des individus ? »

Dans les deux cas, le contexte de vie est considéré comme influant. Mais là où la santé publique va rapidement s'intéresser au « comment faire », la sociologie va avant tout s'attacher à dévoiler les processus de socialisation amenant à l'incorporation de dispositions (Zolesio 2018). Plus spécifiquement, elle va montrer comment ces espaces de socialisation véhiculent la norme de santé, au travers de socialisation multiples : la famille s'affiche parmi les espaces premiers en santé (Cresson 2010). A cet égard, les modèles des déterminants sociaux en santé publique, s'ils considèrent explicitement l'aspect socialisant de certains milieux de vie de la même manière que la sociologie peut l'envisager (la famille, l'école...), ils accordent au système de soins une place « à part », à un niveau davantage « macro », dont l'impact est indirect. Or, nombre d'études en sociologie montrent combien le système de santé et l'organisation des soins constituent déjà des espaces de socialisation forte pour les patients et les usagers (Carricaburu et Menoret 2005).

Par ailleurs, la sociologie montre les contradictions permanentes qu'il peut y avoir entre espaces de socialisation. Patrick Perreti-Wattel et Jean Constance, dans leur étude sur les milieux populaires et la cigarette (Constance et Peretti-Wattel 2010), montrent combien les individus gèrent des conflits de normes issues d'espaces socialisation en déphasage : la cigarette reste un élément constitutif du lien social dans les populations « défavorisées socialement » contre une norme de santé qui a conduit à la « dénormalisation du tabac » (Journet 2011) – nous y reviendrons plus loin dans ce chapitre.

IV | 1.1.2. Incorporer de l'empirie dans les modèles conceptuels des déterminants de la santé : apport de la sociologie de la socialisation

La sociologie de la socialisation démontre la nécessité de considérer l'articulation des environnements de vie différents, engendrant des socialisations différenciées voire conflictuelles, et amenant à une intégration négociée de la norme en santé. La sociologie de la socialisation requiert d'aller voir « ce qui se passe » de manière très concrète, expérientielle, du côté des acteurs. En quelque sorte, elle nous incite à rendre vivants les

modèles des déterminants sociaux de la santé : « *Seuls des travaux empiriques, partant de trajectoires et de situations précises, permettent de progresser dans l'analyse théorique des processus d'intériorisation du social qui composent la socialisation, ainsi que des phénomènes d'extériorisation qui en résultent* » (Broutelle et Martin 2018) (p.4). Nous nous accordons avec ce postulat : dénouer la tension entre santé publique et sociologie passe sans doute par le développement de davantage de travaux empiriques sur ce qui peut influencer l'état de santé de manière générale d'une part, ce qui influence les choix *a priori* individuels en matière de santé d'autre part.

Revenons aux interventions éducatives : elles constituent forcément un moment de socialisation particulier et il n'est pas rare que ce temps soit contradictoire voire conflictuel avec d'autres socialisations (parfois au sein même du système de santé). Les travaux d'I. Baszanger (Baszanger 1986) sur la maladie chronique montrent comment l'individu malade chronique se trouve confronté à des espaces socialisants en conflit, l'empêchant d'intérioriser une manière univoque de fonctionner en tant que malade chronique, mais exigeant à ce qu'il puise dans ces espaces les ressources nécessaires à la recomposition d'une identité multiple, qui sera tour à tour celle du malade chronique, du parent, du collègue... Nous avons analysé ce type de conflit dans les entretiens réalisés dans RESIST. L'intervention se déroulant dans le milieu scolaire et soutenue par ce même milieu, n'a pas empêché la survenue de conflits. Les CFA étudiés se sont révélés permissifs en matière de tabac, et la cigarette y est visible. Dans les deux CFA, des espaces fumeurs existaient au sein de l'établissement. Cet espace était volontairement « en retrait », peu visible dans un des deux CFA. Dans l'autre établissement, pour des raisons de sécurité routière, les élèves étaient autorisés à fumer dans la cour du CFA : l'espace était certes délimité, mais visible de tous et proche de l'entrée du bâtiment principal. Entrer (et rester) dans une démarche de sevrage tabagique signifiait pour ces jeunes de déjà résoudre ce premier conflit au sein même de l'environnement qui l'incitait à arrêter de fumer. Nous développerons cet aspect plus tard et verrons que les interventions éducatives, quelle qu'en soit la forme, génèrent des « modèles d'action différents et contradictoires » (Lahire 1999), également à l'œuvre dans les interventions éducatives en santé.

Un élément manque encore cependant pour avancer dans la compréhension : le sujet de la socialisation. Nous avons précédemment souligné comment l'expérience du sujet était

relativement ignorée dans les interventions éducatives. Pour les professionnels, il apparaît comme « cible », un bénéficiaire dont il est attendu que l'éducation provoque un comportement favorable à la santé. Au mieux ses caractéristiques sociales sont relevées (le genre, l'âge, le niveau d'éducation, la catégorie socio-professionnelle).

L'apport de la sociologie de la socialisation est précisément de retrouver un sujet social et socialisé : en reconnaissant les cadres socialisateurs à l'œuvre dans les éducations en santé (Balcou-Debussche 2016a), d'une part on place le sujet à éduquer au sein d'une variété d'espaces de socialisation et d'autre part, à la suite des travaux de Bernard Lahire (Lahire 2011), on admet que l'individu est acteur au sein de ces cadres multiples : « *Un même individu pourra être tour à tour au cours de sa vie, ou simultanément selon les contextes, écolier, fils, père, copain, amant, gardien de but, enfant de chœur, client, directeur, militant... Au-delà du simple jeu des rôles sociaux, cette disparité renvoie à une diversité de modèles de socialisation. On peut donc faire l'hypothèse de l'incorporation, par chaque acteur, d'une multiplicité de schèmes d'action ou d'habitudes. Ce stock de modèles, plus ou moins étendu selon les personnes, s'organise en répertoires, que l'individu activera en fonction de la situation* » (Lahire 1999).

Concernant les interventions éducatives en santé et leur analyse sociologique, il s'agit de comprendre comment s'articule l'intervention avec ou dans d'autres espaces de socialisation et d'analyser finement l'attitude qu'y déploie le sujet. L'enjeu ultime est de comprendre cette action en train de se faire et de la lier à un contexte situé. Il s'agit non seulement de tenir compte des milieux de vie dans l'analyse des interventions éducatives mais également de considérer le dispositif éducatif comme cadre socialisant. Les résultats de santé à l'issue d'une intervention éducative – le changement de comportement figurant en tête des résultats attendus – importent finalement peu dans notre approche sociologique.

Deux exemples de théorisation de l'action éducative en santé sont maintenant présentées. Elles illustrent, selon moi, l'association possible entre perspectives sociologiques issues de la sociologie de la socialisation plaçant le sujet dans son contexte, et perspectives de santé centrées sur les déterminants

IV | 1.2. De l'importance du contexte en éducation en santé (2) : de l'éducation thérapeutique à la littératie en santé

S'il est deux domaines où le contexte et le sujet trouvent toute leur place tant dans l'étude des approches éducatives que dans la pratique de l'ES, c'est bien l'éducation thérapeutique du patient d'une part, la littératie en santé d'autre part. La littératie en santé, dont nous approfondirons la définition, ne constitue pas en soi une intervention éducative mais est actuellement considérée comme un levier majeur en promotion de la santé et éducation pour la santé. Dans les deux cas – l'ETP comme intervention, la littératie comme levier – l'intérêt se situe dans la conceptualisation que ces domaines de pratiques font du contexte de l'action du sujet, et du sujet en action.

IV | 1.2.1. Contextualiser l'ES : l'exemple de la recherche en éducation thérapeutique

Rappelons que l'éducation thérapeutique vise l'autonomie des patients malades chroniques par l'acquisition de compétences psychosociales et d'auto-soins. Rappelons également que les travaux sociologiques portant sur l'éducation thérapeutique ne sont pas légion. Depuis quelques années, ils tendent cependant à se développer au travers de deux dimensions. D'une part, sont étudiés et analysés son déploiement organisationnel et les conséquences et changements induits tels que l'impact de l'ETP sur les pratiques soignantes (Fournier 2018), sa participation à la revalorisation des soins de santé primaires dans une conjoncture de désertification médicale (Fournier 2014; Riquet et al. 2016), le travail de coordination et en pluri-professionnalité qu'implique l'ETP (Pedrot, Fernandez, et Le Borgne-Uguen 2019). Ce questionnement sociologique s'inscrit dans la lignée des travaux s'intéressant au travail médical (Hardy 2013). Une seconde dimension émane de la perspective foucauldienne présentée dans le chapitre précédent : l'ETP est approchée comme un dispositif de santé publique au service de la transmission des normes sanitaires (Lutz 2018).

Dans ces deux dimensions, le sujet est peu présent : dans le premier cas, le sujet de l'éducation se situe dans l'angle de vue de la recherche, mais comme une composante

parmi d'autres ; dans le second il se situe en bout de chaîne. Ce que fait l'intervention éducative à l'individu « éduqué » en termes d'« agir » entendu sous toutes ses formes (adoption de nouveaux comportements, changement de modes de vie, de représentation...), et ce en tenant compte de la diversité des contextes dans lequel le sujet évolue, est rarement abordé.

Notre perspective est de (re)mettre au centre le sujet et son action, avec le triple défi de 1) se distancer des approches en psychologie de la santé (et les modèles théoriques de changement de comportement (Fischer et Tarquinio 2014)) et en sciences de l'éducation (et les modèles théoriques de l'apprentissage (Descarpentries 2008)), 2) se différencier des approches critiques en sociologie au nom d'une sociologie plus impliquée, 3) et se distinguer des modèles déterministes issus de la santé publique et des conceptualisations des déterminants de santé.

Il s'agit alors de s'appuyer sur les cadres théoriques en SHS permettant cette distance. L'anthropologie de la santé permet un tel positionnement. Par son « *éclairage minutieux et une dissection du détail, irremplaçable par la précision et le souci d'éviter les biais liés à l'observation* » (Moulin 2010), l'anthropologie interroge à partir du vécu du sujet, les mécanismes à l'œuvre et les transformations sociétales qui façonnent ce vécu et le rendent signifiant du point de vue du sujet et du point de vue du milieu dans lequel celui-ci évolue. La distance est ainsi faite avec les perspectives théoriques centrées sur l'individu et son comportement et les modèles conceptuels tendant à établir des relations causales entre déterminant social et comportement.

A notre connaissance, peu d'anthropologues se sont penchés sur la questions de l'ETP. Citons cependant la portée de certains travaux éclairant le sujet en action évoluant au sein d'un système de santé contraignant, normé et normatif tel que l'hôpital. Dans son étude sur l'information en cancérologie (Fainzang 2006), Sylvie Fainzang propose par exemple une analyse des mécanismes sous-jacents aux pratiques d'information régies par des cadres réglementaire et éthique. L'approche empirique de la socio-anthropologie permet de révéler les mécanismes d'incorporation d'un comportement prescrit (pour le professionnel, informer totalement et clairement son patient ; pour le patient, marquer son consentement et informer en retour). La recherche, la diffusion, l'appropriation, la réception, la rétention (délibérée ou involontaire) de l'information... sont appréhendées par l'observation et des entretiens, au travers de l'analyse des patients dans leur parcours

de prise en charge, et des professionnels les informant, en y repérant les éléments relatifs à l'information. Les comportements d'information prescrits sont ainsi compris dans leur contexte, à partir du point de vue du sujet.

C'est dans cette même lignée que nous avons étudié les trajectoires de proches de patients souffrant d'un cancer du poumon (Kane, Kivits, et Ricard 2009) : en plaçant le sujet au centre, en s'interrogeant sur une trajectoire identitaire perturbée ou en rupture par le fait de la maladie grave d'un proche, c'est aussi les contextes qui façonnent cette (re)construction qui étaient éclairés et appelaient une interprétation sociologique. Dans ces deux exemples, les trajectoires présentées ne sont signifiantes qu'au regard de contextes sociaux, forcément multiples.

Dans ces deux études, l'information apparaît comme une ressource cruciale qui s'affiche au travers de cadres réglementaires ; les mécanismes d'appropriation de cette information et des règles l'entourant, émergent comme complexes, le sujet lui-même étant en mesure de « travailler » la matière informationnelle, de manière différenciée mais au service de la construction de sa trajectoire de patient, cohérente et garantissant une résonance constante avec les milieux quotidiens de vie : la famille, le travail et « l'entourage », auxquels dans un contexte de maladie, il faut ajouter l'hôpital.

Si l'on se tourne vers les travaux actuels en SHS centrés sur l'ETP, les travaux de Maryvette Balcou-Debussche (Balcou-Debussche 2016a, 2016b) constituent un socle stimulant de réflexion, de construction théorique, et de rapport à l'action. M. Balcou-Debussche revendique deux particularités : sa proximité avec le terrain professionnel de l'ETP et un cadre socio-anthropologique pour l'analyse des situations d'apprentissage.

L'originalité de la posture proposée par M. Balcou-Debussche se situe à deux niveaux. Premièrement, la diversité des contextes – ou milieux de vie – des sujets de l'ETP fait partie intégrante de l'objet à étudier. Le sujet n'est pas vidé de son existence sociale, mais en est au contraire indissociable. Ce qui est étudié, c'est ce que fait le sujet dans une situation d'éducation, donc en relation avec un dispositif et des professionnels le soutenant, mais en totale liaison avec ce qu'il ou elle est ou fait dans d'autres contextes de vie. L'enjeu est de percevoir les « contextes mobilisés » dans les situations d'éducation en santé (Balcou-Debussche 2016a). La posture théorique de M. Balcou Debussche se situe à la rencontre de l'anthropologie de la santé faisant du sujet un être social et culturel dont

la trajectoire peut être déconstruite et reconstruite à partir d'une observation fine ; et de la sociologie de la socialisation, et plus particulièrement, des travaux de Bernard Lahire (Lahire 2011). Pour M. Balcou Debussche, « *les socialisations des individus et leurs possibilités d'être singuliers sont donc envisagées de concert* », cette approche lui permettant d'analyser l'évolution de patients diabétiques en termes de « *processus d'apprentissage, d'adaptation, d'autonomisation et d'appropriation des connaissances* » ou de savoirs, au regard de leurs contextes de vie diversifiés (Balcou-Debussche 2016b) (p.74). Elle met par exemple en avant une évolution des pratiques et des connaissances des patients selon le domaine du patient : lorsqu'elles ont trait au domaine familial (alimentation, soutien social, activité physique), l'évolution est perceptible, alors qu'elle l'est moins en ce qui concerne le monde médical (traitement, suivi de la maladie, relation au soignant). Elle avance par ailleurs l'idée de « différents répertoires jouées par l'individu » reflétant les conditions sociales de l'apprentissage, et propose ainsi une orientation du regard non pas tant sur le résultat de l'intervention (l'individu est-il plus autonome ?) mais sur la mise en cohérence par l'individu de l'éducation en résonnance avec son monde social, mise en cohérence qui peut en effet déboucher sur un changement, un ajustement, une adoption de comportement.

La seconde originalité de la posture est l'opportunité perçue par l'auteur de faire partager le travail des SHS afin d'insuffler, dans les pratiques soignantes de l'ETP, « *d'autres façons de penser les relations au monde et à l'autre* » (Balcou-Debussche 2016a) (p.29). En conscience du risque d'instrumentalisation des SHS qui viendraient informer et soutenir des injonctions à plus de compliance de la part des patients, l'entreprise scientifique consiste ici d'une part à dévoiler auprès des soignants, leurs pratiques telles que le chercheur en SHS peut les observer au travers de ses outils conceptuels et méthodologiques propres ; et d'autre part à mettre à disposition des professionnels les interprétations issues du travail de recherche.

Si la restitution fait partie du travail de recherche en SHS (Hardy 2012), la posture défendue par M. Balcou-Debussche va au-delà. D'une part, elle implique une acculturation approfondie du terrain de recherche, tant dans ses aspects culturels que normatifs et professionnels ; elle suggère surtout une approche non paradigmatique du terrain. D'autre part, ce travail ne peut se faire que dans l'interdisciplinarité, des SHS entre elles – sociologie, anthropologie, sciences de l'éducation, psychologie, philosophie – et du

chercheur en SHS avec les sciences de la santé, mobilisées en nombre en ETP : médecine (générale ou spécialisée), sciences infirmières, sciences paramédicales (kinésithérapie, orthophonie...).

IV | 1.2.2. La littératie en santé : le levier éclairant les contextes

La littératie en santé constitue désormais un concept incontournable en promotion de la santé. Elle implique « *la connaissance, les compétences, la motivation et la capacité d'un individu à repérer, comprendre, évaluer et utiliser des informations sur la santé lors de la prise de décisions dans les contextes des soins de santé, de la prévention des maladies et de la promotion de la santé pour maintenir ou améliorer la qualité de la vie au cours de la vie* » (Sorensens cité par (Van den Broucke 2017) (p.11)). Le concept est donc large, comprenant tant des dimensions relatives à la communication (lisibilité, pertinence, supports adaptés à tous les publics et/ou des publics ciblés), aux compétences individuelles qui permettent de comprendre et s'approprier l'information (lecture, écriture, calcul, communication orale, analyse critique...), qu'à l'application ou au suivi de consignes thérapeutiques, préventives, éducatives...

Le niveau de littératie est actuellement considéré comme préoccupant : les études démontrent que les personnes ayant un faible niveau de littératie en santé⁶⁸ sont moins susceptibles d'adopter des comportements favorables à la santé, de participer à des programmes de dépistage et d'utiliser les services de prévention (Van den Broucke 2017). Une partie importante de la population rencontre ainsi des difficultés « *à recevoir, à traiter et à utiliser l'information qui lui est nécessaire dans la vie professionnelle, sociale, culturelle et personnelle* » (Ruel et Allaire 2018) (p.11).

Prendre en compte la littératie dans le cadre d'actions en promotion de la santé est considéré comme essentiel si l'on souhaite s'assurer d'une réception optimale par les

⁶⁸ En pratique, cinq niveaux de littératie sont généralement identifiés : Niveau 1. Difficulté à lire un texte simple et à utiliser de la documentation écrite ; Niveau 2 : faibles aptitudes en lecture se limitant à utiliser de la documentation simple ; Niveau 3 : capacité à utiliser de la documentation écrite ; Niveaux 4 et 5 : capacité à combiner diverses sources d'information et à résoudre des problèmes d'une certaine complexité. Le niveau 3 est considéré comme le seuil minimal de compétence nécessaire pour faire face aux exigences de la vie moderne dans un pays industrialisé, de façon autonome et fiable (Langis 2014).

bénéficiaires. Santé Publique France a ainsi rédigé en 2018 un référentiel à destination des professionnels de la promotion de la santé (Ruel et Allaire 2018). Ce guide se base sur trois grands principes : l'accès à l'information relève d'une responsabilité partagée, c'est-à-dire que les organismes et les communautés ont la responsabilité de communiquer et de transmettre une information qui soit lisible et compréhensible par tous ; le principe d'accessibilité universelle : les professionnels sont invités à penser et à concevoir une information qui soit utilisable par tous, autant que possible et avec une attention spécifique portée aux personnes ayant un handicap intellectuel, visuel ou auditif ; et une vision élargie qui nous intéresse plus spécifiquement dans ce mémoire, définie comme « *la capacité d'une personne, d'un milieu et d'une communauté à comprendre et à communiquer de l'information par le langage sur différents supports pour participer activement à la société dans différents contextes [Lacelle et al., 2016]* ». Pour les auteurs du guide, « *la littératie se fait l'écho d'un monde diversifié, qui se veut inclusif et qui reçoit et échange de l'information sur différents formats et supports, pour des publics variés* » (p.13).

Au-delà de sa composante « appliquée »⁶⁹, la littératie présente un réel intérêt en termes de recherche sur les éducations en santé : la mobilisation du concept permet de questionner les mondes sociaux du sujet. En recherche, la littératie amène à une compréhension plus fine et plus globale des mécanismes et des cadres de réception de l'information en santé ; ce qui est étudié, ce n'est pas tant le message en soi ou le vecteur le véhiculant, mais bien les capacités ou les dispositions socialement situées et ancrées des individus pour s'approprier une information. A une compréhension de l'information, basée sur les seules compétences cognitives de l'individu, est préférée une compréhension contextualisée de l'information, à partir du vécu social de l'individu.

La littératie introduit à mon sens de nouvelles clés de compréhension du sujet dans l'action éducative : elle souligne indirectement la dimension quotidienne de l'éducation en santé, et renforce le questionnement autour des usages et pratiques. Cette proposition de conceptualisation a été faite lors d'une communication dans le cadre du réseau de

⁶⁹ Dans la communication en santé, qu'elle soit universelle telle une campagne nationale de sensibilisation, ou interpersonnelle telle une relation éducative entre un soignant et un patient, il s'agit de considérer le niveau de littératie du bénéficiaire. Cela peut prendre la forme concrète d'une communication adaptée par la traduction de messages écrits ou la garantie d'une compréhension universelle de pictogrammes, ou bien encore la mobilisation d'outils adaptés afin d'assurer l'efficacité de la communication entre un soignant et un soigné.

recherche REFLIS (présenté en chapitre 1), en lien avec mes travaux précédents sur la recherche d'information sur Internet et la mise en sens quotidienne (Kivits 2009).

Premièrement, la littératie inscrit les interventions éducatives dans une temporalité quotidienne de la santé et de la maladie. L'anthropologie et la sociologie de la santé se sont attachées à démontrer le travail quotidien du malade chronique à construire son environnement proche comme normal et normalisé, malgré la maladie. De la même manière, il convient dans une approche sociologique de l'éducation en santé de voir les interventions éducatives non pas comme des interventions hors sol et hors temps, mais bien comme venant composer un quotidien déjà construit, signifiant et social. S'interroger sur la manière dont les gens comprennent, mais surtout s'approprient l'information, ce n'est rien d'autre que plonger dans l'expérience quotidienne de la santé et de la maladie ; et donc en résonance des mondes sociaux dans lesquels l'individu évolue.

C'est ensuite résolument éloigner la question des supports et des techniques de communication, ainsi que des accès « à » (aux messages, à la technologie...) pour s'intéresser aux usages et aux pratiques d'information. Les études sur Internet et la santé l'ont montré : ce qui est discriminant ce n'est pas tant si on dispose d'un accès à la « bonne » information, mais ce que l'on fait de cette même l'information (Renahy, Parizot, et Chauvin 2008). La littératie, parce qu'elle invite à porter son regard sur une compréhension contextualisée de l'information, oriente le regard sur les usages et les pratiques de l'information. Elle oblige donc à orienter le regard vers le sujet et ce qu'il peut choisir de faire – ou de ne pas faire – en lien avec son contexte de vie.

Par leur focus sur le sujet et son action dans des contextes situés pouvant mener à des processus d'évolution en santé, plutôt qu'une centration sur le résultat obtenu, l'ETP comme intervention éducative, la littératie en santé comme levier d'action en promotion de la santé, plaident pour le développement d'une socio-anthropologie des pratiques éducatives et informationnelles. Dans mon travail de thèse, je mobilisais les écrits de Michel de Certeau (de Certeau 1990) ; il me semble à nouveau pertinent de le solliciter et plus particulièrement son analyse des pratiques quotidiennes comme résultant d'un « braconnage » : l'individu met en sens son quotidien à partir de « fragments de sens » glanés dans différents lieux, différents espaces. Le braconnage implique d'une part qu'il existe des mondes ordonnés et signifiants régulant la vie sociale (la santé et l'institution médicale par exemple), reconnus de tous ; le braconnage implique d'autre part que soient

déployées des « ruses » non visibles des autorités en place et permettant à l'individu de créer son quotidien et de le rendre signifiant, de la manière qui lui convient. Se profile l'idée d'un braconnage en santé. En éducation en santé, et en empruntant ce terme à M. de Certeau, la question qui en découle est : qu'est-ce que le bénéficiaire y « fabrique » ?

IV | 1.3. Un projet pour combler les manques : le projet EXPAND

IV | 1.3.1. Présentation du projet

L'objectif du projet EXPAND tel que formulé dans la proposition initiale est celui-ci : « *A partir des connaissances actuelles en sciences sociales, en santé publique, en promotion de la santé et en sciences de l'éducation, l'objectif est d'explorer l'agentivité dans les interventions éducatives en santé et d'en identifier les manifestations concrètes.* »

Le projet EXPAND démarre avec un double constat et un souhait. Je ne m'attarderai pas sur le premier constat longuement développé dans les chapitres précédents. Synthétiquement, les politiques de santé actuelles œuvrent au développement de réponses éducatives afin de prévenir l'apparition des maladies, particulièrement les maladies chroniques : il s'agit, grâce à la réponse éducative, de promouvoir l'adoption d'habitudes de vie saines ou, quand la maladie chronique est installée, d'en réduire le risque d'aggravation ou de complications, et de maintenir l'autonomie des patients.

Le deuxième constat est tiré de mon implication dans les travaux de recherche de l'axe « Evaluation des interventions complexes » d'APEMAC et de mon expérience de la RISP. La RISP, nous l'avons vu, accorde une place importante à la théorisation (Cambon et al. 2019). L'élaboration d'une intervention dans un cadre de recherche se doit de reposer sur des théories et qui généralement concernent le comportement et son changement (Abraham et Michie 2008). Parmi les théories rencontrées couramment, nous pouvons citer la théorie de l'auto-efficacité d' Albert Bandura (Bandura 1977), la théorie de l'action planifiée d'Icek Ajzen (Ajzen 1991) ou encore le modèle des croyances en santé (Becker 1974). Les stratégies éducatives en santé « puisent » dans ces références, issues essentiellement de la psychologie et de la psychologie sociale (Fischer et Tarquinio 2014).

Par exemple, dans une RISP récente dont l'objectif est le développement d'une intervention de prévention du tabagisme auprès de jeunes scolarisés en lycées professionnels et basée sur l'éducation par les pairs (Cousson-Gélie et al. 2018), était mobilisée la théorie de l'action planifiée (Schwenk et Möser 2009). Cette théorie permet de développer l'intervention sur le postulat suivant : le comportement d'une personne est déterminé par sa perception du contrôle sur le comportement à adopter et par son intention de l'adopter. Cette même intention est elle-même expliquée par un ensemble de composantes dont l'attitude, les normes subjectives et le sentiment de contrôle sur le comportement. Une fois l'intervention construite sur ce modèle, l'enjeu de l'évaluation est de mesurer l'association de chaque variable du modèle théorique au résultat obtenu.

Confrontées à des interventions d'ES, ces propositions théoriques nous semblent insuffisantes pour expliquer l'action éducative. Premièrement, si les théories et techniques de changement de comportement peuvent faire appel à des théories sociales, il n'en reste pas moins qu'elles participent à l'individualisation du comportement, et de fait excluent les caractéristiques culturelles, sociales, économiques des individus et leurs milieux de vie. Dans l'exemple ci-dessus, si le contexte social apparaît bien comme composante du modèle explicatif du changement de comportement, il est labellisé comme « Variables externes » et cantonné à une extrémité du modèle. D'autre part, elles sont au service du résultat de santé : l'individu a-t-il arrêté de fumer ou diminué significativement sa consommation tabagique ? L'individu a-t-il adopté un régime adapté à sa pathologie chronique ? L'individu, suite à l'intervention, a-t-il élevé son niveau de littératie en santé ? Deuxièmement, elles excluent de l'évaluation d'autres facteurs liés à l'intervention elle-même et pourtant susceptibles d'expliquer le résultat obtenu. L'exemple classique dans les interventions visant la prévention ou l'accompagnement au sevrage est une campagne de communication « grand public » qui se déroule au même moment de l'intervention, non anticipée dans le modèle théorique, et qui est susceptible d'avoir un impact sur les résultats obtenus.

C'est ici que nous espérons joindre perspectives de recherche en santé publique et en sociologie. L'analyse sociologique du sujet en situation éducative et du contexte de déploiement de l'intervention permet de repérer d'autres indicateurs de résultats que le seul comportement. Nous l'avons dit : le vécu de l'intervention par le bénéficiaire et la résonance que l'intervention peut avoir dans son cadre de vie quotidien constituent des

dimensions qui restent à explorer en sociologie et qui sont essentielles pour la recherche en santé publique. Ce qui se passe lors de l'intervention « au niveau » du bénéficiaire (perceptions, appropriations, compréhensions, négociations, réactions ou « éclats » (Bloy 2015)) et ce que l'intervention fait à l'individu une fois sorti de l'action éducative, est laissé pour compte.

Le projet EXPAND est aussi le souhait de mettre à profit les résultats d'une recherche portant sur les éducations en santé, pour les professionnels de l'ES. Si l'ambition du projet est de dévoiler ce qui se passe au niveau du sujet compris comme évoluant dans des contextes diversifiés, grâce notamment, et nous le présenterons ci-dessous, à une ethnographie des interventions éducatives, comment ces résultats pourraient être mobilisés dans les interventions éducatives ? L'enjeu n'est pas nécessairement une amélioration des interventions – cela relève du travail et de la responsabilité des professionnels. L'enjeu est plutôt que nos résultats de recherche puissent éclairer les pratiques éducatives et que les acteurs concernés s'en saisissent. Cela implique de penser ces résultats dans un format accessible par les acteurs. Nous réfléchirons à ce point en dernière partie de chapitre. Auparavant, je présente la pierre angulaire conceptuelle du projet : l'agentivité.

IV | 1.3.2. L'agentivité comme entrée conceptuelle

Le projet EXPAND met au cœur de la compréhension des interventions éducatives, le concept d'agentivité. Ci-dessous, nous lierons l'agentivité à d'autres concepts proches (capacités, autonomie, empowerment) et envisagerons une conceptualisation plus avancée.

Démarrons d'abord avec le projet initialement soumis. L'agentivité était entendue comme la possibilité pour l'individu d'agir de manière réflexive, en interaction avec sa structure sociale (Abel et Frohlich 2012). Le postulat théorique est que le sujet dispose d'une capacité d'analyse vis-à-vis de ses ressources individuelles et sociales, ainsi que des contraintes qui l'entourent, qui lui permet d'agir de manière en partie autonome et délibérée, autrement dit « en réflexivité » (Gangas 2016). Bien que les définitions varient d'un champ à l'autre (études sur le genre, sur l'enfance, sciences du management...), ce

concept renvoie à la possibilité pour l'individu de faire des choix et d'agir de manière plus ou moins autonome, libre et critique, mais toujours en résonance avec son monde social de référence. C'est cette définition que nous avons retenue dans le projet et que nous déconstruirons ci-après.

L'origine de ce concept est plurielle. Dans ce projet, je la situe avant tout dans la perspective théorique de ma recherche doctorale, à savoir la théorie de la structuration d'A. Giddens (Giddens 1991; Nizet 2007). Pour A. Giddens, les pratiques sociales doivent être comprises comme des espaces intermédiaires de l'action humaine : elles sont le résultat à la fois d'actions déployées par des individus conscients de leurs actes et disposant de capacités (cognitives, sociales, culturelles) qui leur permettent d'agir, et de systèmes sociaux et de processus structuraux qui se situent « en dehors » du sujet et qui le contraignent. A. Giddens théorise un sujet conscient de cette tension entre capacités et système : les ressources à disposition et qu'il peut mobiliser dans l'action relèvent autant de ses caractéristiques personnelles que de la structure sociale au sein de laquelle il évolue. Cette conscience de soi et du système constitue pour A. Giddens une caractéristique majeure de ce qu'il nomme « *Late modernity* ». Dans cette modernité tardive, l'individu est considéré comme réflexif : en anglais « *reflexive self* » que je traduirai ici par « sujet réflexif ».

Pour Bickel et Hugentobler (Bickel et Hugentobler 2018), l'agentivité « *désigne la faculté ou qualité d'être agent, ce dernier terme signifiant étymologiquement ce ou celui qui agit ou exerce une action, par opposition à ce ou celui qui subit l'action ou l'agir (patient). Lorsqu'on se réfère à l'agentivité humaine (human agency), c'est à cette faculté de produire des effets que l'on renvoie en premier lieu* » (p.12). Ces auteurs poursuivent avec une traduction de la définition qu'A. Giddens donne de l'agentivité : « *l'agentivité [agency] se rapporte à des événements [events] dont l'individu est l'auteur [perpetrator]* ». Ce qui amène à ce que signifie être acteur selon A. Giddens : « *Etre acteur consiste, avant tout, à mettre en œuvre une 'capacité d'accomplir des choses' [CS, p. 345], en particulier d'influencer les comportements d'autres acteurs, mais aussi de transformer les circonstances, les contextes dans lesquels se tiennent les interactions* ». (Nizet 2007) (p.20). L'agentivité interroge donc comment l'action peut se mettre en place, les circonstances qui l'amènent à se déployer, mais aussi son potentiel transformatif vis-à-vis du contexte qui accueille cet agir. La deuxième caractéristique est la réflexivité de l'acteur : « *l'acteur perçoit, comprend les*

conditions dans lesquelles il agit ; il se donne des buts, des intentions en fonction desquelles il oriente ses conduites ; il attend des autres acteurs avec lesquels il interagit qu'ils fassent de même et il présuppose que tel est bien le cas. Bref, l'acteur se caractérise fondamentalement par le contrôle réflexif qu'il exerce sur ses conduites » (Nizet 2007) (p.20).

L'idée est que la capacité d'agir n'est pas une donnée « *déductible de tout ce qui conditionne cet agir* » (Bickel et Hugentobler 2018). Ce que comprend l'agentivité, ce sont par ailleurs autant les pratiques routinières ou habituelles que les pratiques innovantes ; ces pratiques sont autant génératrices de reproduction sociale que de changement social.

La notion d'agentivité n'a pas l'exclusivité des sciences sociales. On retrouve le concept en santé publique, mobilisé depuis une quinzaine d'années (Abel et Frohlich 2012; Veenstra et Burnett 2014) : l'agentivité en santé suggère que les individus sont en mesure d'adopter une posture réflexive et d'interagir avec leur environnement, se distançant de fait des perspectives déterministes sur le comportement de santé. L'agentivité correspondrait au niveau « intermédiaire » de l'action en santé (Bergeron et Castel 2016), et viendrait compléter les niveaux « micro » (action individuelle) et « macro » (action structurelle).

L'agentivité constitue selon moi une entrée conceptuelle intéressante dont je me suis saisie en tant que sociologue en santé publique. Elle complète l'approche par les déterminants sociaux de la santé en prenant en compte la complexité des interactions entre les différents déterminants – qu'ils soient individuels ou structurels – et la capacité réflexive des individus. Si j'ai « redécouvert » cette notion longtemps après ma recherche doctorale, c'est qu'elle a fait écho aux observations faites dans le cadre de recherches antérieures ou d'expériences professionnelles : dans les éducations en santé, l'agentivité renvoie à la capacité d'action des sujets ; ils peuvent par exemple s'approprier, négocier, ou résister à un message éducatif ; modifier ou garder le comportement visé ; participer ou ignorer l'intervention... C'est ainsi interroger les réponses que peuvent faire les bénéficiaires vis-à-vis d'une éducation en santé, généralement présentée par les professionnels comme ressource supplémentaire pour gérer sa maladie au quotidien par exemple : le postulat est que le bénéficiaire est en mesure d'analyser cette ressource (qui peut prendre la forme d'une information factuelle ou d'un geste technique), de la rapporter à ses contextes de vie, d'adopter l'attitude qui lui conviendra le mieux, voire de transformer la situation éducative. L'agentivité n'efface pas les contraintes liées à la structure des systèmes sociaux – l'institution médicale, son organisation sociale, son

pouvoir normatif. L'action renvoie à des pratiques sociales contenant elle-même les dispositions « habilitantes » et les structures « contraignantes ».

Pour les théoriciens de l'agentivité, l'individu est en mesure par ailleurs de s'exprimer sur son action, exercice suprême de l'attitude réflexive. L'agentivité représente ainsi un outil conceptuel innovant pour étudier les interventions éducatives, susceptible d'éclairer les logiques d'action du sujet.

Cependant, le concept manque de formalisation empirique (Nizet 2007) et de ce fait, d'ancrage professionnel. Sans exclure que des stratégies éducatives basées sur la reconnaissance de l'agentivité des acteurs puissent exister dans les interventions, il convient de mieux les percevoir et expliciter. C'est l'enjeu du projet EXPAND : repérer et saisir l'agentivité dans les interventions éducatives, en vue de mieux la comprendre sur le terrain, et ainsi de rendre le concept concret et utile à l'action éducative.

Dans la lignée de mes travaux précédents en sociologie et en phase avec ma vision de la recherche en santé publique, le projet fait dialoguer les différentes disciplines concernées par l'action éducative afin de proposer un cadre interprétatif interdisciplinaire de l'action éducative ; il associe également des praticiens et professionnels de l'intervention éducative.

[IV|2. Explorer l'agentivité dans les interventions éducatives](#)

Afin d'approfondir la notion d'agentivité, nous présentons deux lectures disciplinaires. Nous commencerons avec un exercice souvent réalisé dans les recherche en santé publique, celui de la revue systématique de la littérature. Il s'agira d'en exposer les résultats principaux. Nous envisagerons ensuite l'articulation de l'agentivité avec d'autres concepts : les *capabilities* ou « capacités », l'empowerment et l'autonomie.

IV | 2.1. L'agentivité, quelle réalité (I) ? Eléments de littérature et autres concepts

IV | 2.1.1. L'agentivité... que dit la littérature « éducation en santé » ?

Comment repérer de l'agentivité dans les interventions éducatives ? Une démarche souvent adoptée dans la recherche en santé publique, est la revue systématique de la littérature en santé. Dans le projet EXPAND, nous avons considéré qu'il serait intéressant d'interroger de cette manière la littérature en santé publique. Nous allons présenter quelques résultats préliminaires en gardant en tête le questionnement qui est le nôtre : comment s'exprime l'agentivité, concept ultra-théorique dans les interventions d'éducation en santé ?

Cette revue constitue par ailleurs un exercice intéressant de rapprochement des approches de recherche en sociologie et en santé publique. La méthode très spécifique de la revue de la littérature est ici mise au service d'un questionnement de recherche sociologique.

- La démarche

La revue systématique de la littérature si elle figure parmi les méthodes de recherche bibliographique privilégiée en santé publique (Zaugg et al. 2014), ne s'impose pas comme méthode phare en SHS ; dans une perspective socio-anthropologique, elle peut même paraître surprenante. Une revue systématique de la littérature utilise une méthodologie rigoureuse pour recueillir et analyser les articles portant sur un sujet particulier. Elle consiste en « *une synthèse de la littérature scientifique en réponse à une question précise. Elle utilise des méthodes explicites de recherche, de sélection et d'analyse des données* » (Zaugg et al. 2014) (p.656). Une revue systématique de la littérature est généralement composée de cinq étapes⁷⁰ : 1) formulation d'une question de recherche spécifique ; 2)

⁷⁰ Source : https://www.bibl.ulaval.ca/fichiers_site/portails/education/comparaison-des-types-de-revues-de-litt%C3%A9rature-final.pdf

rédaction d'un protocole de recherche ; 3) définition d'une stratégie de recherche ; 4) définition des critères d'inclusion et d'exclusion ; 5) processus de sélection et d'évaluation des articles. La démarche est contraignante mais nous semble utile dans ce mémoire afin d'être exhaustif dans notre analyse critique de la mobilisation du sujet et de son contexte dans les interventions éducatives.

Notre souhait était d'analyser des interventions éducatives pour lesquelles des protocoles d'intervention ou d'évaluation existent, la valorisation *via* la publication permettant précisément d'y avoir accès. Dans le cadre d'une publication scientifique, l'évaluation d'une intervention suppose en effet la description fine de l'intervention, au-delà de son cadre théorique pour englober des aspects de déploiement. Notre hypothèse principale était que cette description contienne des indications qui nous mettent sur la piste de l'agentivité. Notre hypothèse secondaire était que même si les éléments relatifs au contexte social ne sont pas mobilisés en tant que tels dans le cadre de l'intervention, ceux-ci soient abordés en contexte ou en discussion des études. Ces études se situant dans le champ de la santé, il semblait en effet sensé d'anticiper que le modèle conceptuel sur les déterminants sociaux de la santé de l'OMS serve comme repère aux interventions.

La première difficulté a été d'interroger ce corpus d'articles à partir d'une entrée par mots-clés. Le terme « agency » s'il figure bien dans le « MeSH » ou *Medical Subject Headings*, thesaurus⁷¹, renvoie exclusivement aux agences gouvernementales, sanitaires. Cette sémantique n'était donc pas la bonne entrée. Il fallait donc transformer notre questionnement pour atteindre ce qu'il recouvre : pratiques et expériences de l'ES. L'agentivité renvoie aux capacités d'un individu d'adopter une attitude réflexive vis-à-vis de ses ressources à disposition, des plus intimes ou plus structurelles, et de les mobiliser pour réaliser un choix, ici celui d'adopter ou non le comportement visé par l'ES.

Nous avons dès lors démarré avec la notion de déterminant social de santé. Nous avons, dans les chapitres précédents, montré comment les déterminants sociaux de la santé sont,

⁷¹ « Le MeSH (*Medical Subject Headings*) est le thésaurus de référence dans le domaine biomédical. La NLM (*U.S. National Library of Medicine*), qui l'a construit et le met à jour chaque année, l'utilise pour indexer et permettre d'interroger ses bases de données, notamment MEDLINE/PubMed. L'Inserm, qui est le partenaire français de la NLM depuis 1969, a traduit le MeSH en 1986, et met à jour la version française chaque année depuis lors. Dans le cadre d'un accord de coopération avec l'Inserm, l'Inist-CNRS (*Institut de l'information scientifique et technique du CNRS*) contribue à la mise à jour de la version française depuis 2004. L'Inserm met la version bilingue à la disposition de la communauté francophone, qui peut la consulter sur ce site ou l'obtenir sous la forme d'un fichier sous format XML. La version bilingue est souvent utilisée comme outil de traduction, ainsi que pour l'indexation et l'interrogation de bases de données en français. » Source : <http://mesh.inserm.fr/FrenchMesh/>

du point de vue de la santé publique, centraux dans la caractérisation de la santé. Nous avons fait l'hypothèse qu'ils entrent en jeu dans l'intervention éducative et ce de deux manières : soit les concepteurs et évaluateurs des interventions eux-mêmes s'expriment sur les aspects sociaux qui composent leurs interventions ; soit ces aspects ne sont pas pris en compte mais resurgissent de fait lors de l'intervention.

Nous avons ainsi formulé la question principale guidant cette revue systématique de la littérature de la manière suivante : « Comment s'expriment les déterminants sociaux du comportement et son changement en santé visé par les interventions éducatives en santé ? » Deux questions secondaires précisaient la question principale :

- Quels sont les facteurs sociaux opérant dans les interventions éducatives, qu'ils soient liés aux acteurs (traits individuels), à des impératifs sociaux et structureaux, ou au contexte ?
- Quels sont les déterminants dits « intermédiaires » de l'action éducative en santé, à savoir ceux liés aux sphères de socialisation (famille, école, médias...) et à la construction du lien social (communauté d'appartenance, réseau social, interaction entre acteurs et relations aux intervenants) ?

Ces questions se distancient clairement de la notion d'agentivité mais il nous fallait trouver une porte d'entrée : ces questions nous semblaient susceptibles de l'interroger indirectement. Le tableau 1 présente les bases de données consultées et les mots clés retenus et les équations de recherche qui ont permis d'interroger les bases de données bibliographiques⁷².

⁷² En vue d'une publication ultérieure, la présente revue respecte les recommandations PRISMA pour Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (Moher et al. 2009).

Tableau 1 : Bases consultées et mots-clés utilisés pour la revue systématique de la littérature

Bases consultées	Mots-clés et équations de recherche
Web of Science	TOPIC: ("health education" OR "patient education") AND TOPIC: (« behavior » OR « behaviour » OR « social behavior » OR « social behaviour ») AND TOPIC: (« determinant » OR « social determinant »)
Medline	("health education"[All Fields] OR "patient education"[All Fields]) AND (("behaviour"[All Fields] OR "behavior"[MeSH Terms] OR "behavior"[All Fields]) OR ("behaviour"[All Fields] OR "behavior"[MeSH Terms] OR "behavior"[All Fields]) OR ("social behaviour"[All Fields] OR "social behavior"[MeSH Terms] OR ("social"[All Fields] AND "behavior"[All Fields]) OR "social behavior"[All Fields]) OR ("social behaviour"[All Fields] OR "social behavior"[MeSH Terms] OR ("social"[All Fields] AND "behavior"[All Fields]) OR "social behavior"[All Fields])) AND (determinant[All Fields] OR (social[All Fields] AND determinant[All Fields]))
Psycinfo	AB (health education OR patient education) AND AB (behavior OR behaviour OR social behaviour OR social behavior) AND AB (determinant OR social determinant)
Cairn	Education AND santé AND (déterminant OR comportement)

La sélection des articles s'est faite de la manière suivante. Les articles devaient

- être accessibles en anglais ou en français,
- s'inscrire dans le champ de la santé,
- présenter un dispositif éducationnel
 - o dans sa phase de conception, d'implantation ou d'évaluation,
 - o quel que soit son niveau de dispensation : action individuelle ou collective, programme, politique...
- présenter
 - o soit une démarche innovante ou des résultats originaux (article de recherche, protocole, revue de la littérature et méta-analyses),
 - o soit un cadre conceptuel ou méthodologique de développement, d'implantation ou d'évaluation de l'intervention.

Une grille d'analyse a été réalisée en vue de décrire les articles retenus (types d'étude, types de dispositifs éducationnels), de caractériser l'intervention éducative (niveau d'intervention, théories de l'intervention, techniques d'intervention, thématique de santé, comportement visé/attendu, bénéficiaires de l'intervention), d'identifier les

déterminants sociaux mobilisés dans l'intervention et la manière dont ils sont mobilisés (en amont, pendant la réalisation ou en aval de l'intervention).

La recherche a généré 918 articles dont 739 ont été exclus après lecture des titres et résumés : 717 ne présentaient pas d'intervention éducative, 4 n'étaient pas des articles de recherche (commentaires ou lettres) et 18 ne relevaient pas du champ de la santé. Sur les 179 articles retenus, 69 ont été exclus lors d'une seconde lecture : 3 articles étaient en langue allemande, 5 articles étaient des abstracts longs de congrès et pour 61 d'entre eux, l'accès au texte intégral n'a pas été possible. Au total 110 articles ont été retenus pour l'analyse et 80 ont été analysés.

- Les résultats

Deux résultats principaux ressortent de l'analyse préliminaire.

Premièrement, cette revue confirme le peu de place accordée aux déterminants sociaux dans les interventions éducatives. A l'exception de 7 articles ne mentionnant pas leur cadre théorique et de 8 articles se référant à d'autres cadres conceptuels, les études reposent en majorité sur des théories behavioristes ou psycho-cognitives centrées sur l'individu. Cette mobilisation monothématique est occasionnellement déplorée comme dans l'article de Elizabeth Sarma et collègues qui regrettent l'absence d'intervention « multi-niveaux » dans les interventions de dépistage : *“Though much psychological research has focused on constructs from social psychological theories, such as knowledge and attitudes, research from affective science, decision science and behavioural economics has provided evidence of other important correlates and determinants of screening behaviour [...]. In addition to interpersonal factors [...] we highlighted evidence surrounding interpersonal factors, including social support, social norms and social networks, that may influence screening decision”* (Sarma et al. 2019) (p.26).

Dans la majorité des articles, les variables sociodémographiques sont mentionnées : âge, sexe, CSP, niveau d'éducation permettent de dresser le profil des participants. Mais dans l'analyse des résultats, la majorité des articles contrôlent ces variables : elles ne sont donc pas analysées pour l'effet qu'elles peuvent avoir. Au mieux, un résultat est présenté en fonction d'une de ces variables, un résultat différencié selon l'âge par exemple.

Le « social » ainsi cantonné aux variables sociodémographiques est un résultat certes attendu mais qui paraît surprenant au regard de la littérature en santé publique, particulièrement en promotion et en éducation pour la santé. La promotion de la santé comme domaine de pratiques en santé publique incite non seulement à agir sur, mais également à prendre en compte dans l'analyse de résultats d'interventions, d'autres facteurs que les seuls déterminants individuels. On peut opposer à ce premier résultat un biais méthodologique liée à la recherche par mot-clé : les termes « déterminant » et « comportement » ont sans doute exclus des articles davantage centrés sur l'environnement social. Cependant, dans une revue de la littérature réalisée dans le cadre de la thèse de Morgane Brignon⁷³ et portant sur l'environnement social des malades chroniques et où ni le comportement ni le déterminant ne figuraient dans les mots-clés, l'environnement social était rarement considéré au-delà du milieu familial lui-même réduit à la qualification de la relation du proche au malade (conjoint, enfant). Le proche quant à lui était caractérisé par ses propriétés sociodémographiques. Dans cette même revue, seuls deux d'articles considéraient l'appartenance ethnique pour l'un et la religion pour l'autre, comme des variables sociales à prendre en compte dans l'accompagnement des proches.

Par ailleurs, notre sélection d'articles, il est vrai, n'a pas de limite dans le temps. La période de sélection des articles s'étale de 1986 (2 articles) à 2019 (4 articles). Elle est donc étendue, et les recommandations de la commission des déterminants sociaux de la santé de l'OMS ne sont publiées qu'en 2000. Pendant cette période cependant, les connaissances en matière de réduction des inégalités sont largement partagées au sein des communautés scientifiques et professionnelles de la santé publique. L'impact différencié des interventions est bien documenté. Il est démontré que les personnes disposant de davantage de ressources (économiques, culturelles, réseau social...) sont les gagnantes des interventions éducatives centrées sur l'individu, phénomène ainsi synthétisé par Baum et Fischer :

“Behavioural health-promotion strategies tend to assume that people are blank sheets ready to be receptive to health promotion messages. The reality is that people's lives reflect a range of factors, including their current social and economic resources,

⁷³ Article soumis, en cours de révision pour la revue BMC Public Health.

and risk factors are accumulated over the life span, with negative conditions in early life being particularly damaging [Lantz et al. 2007, Lindsay 2010]. This means that peoples'abilities both to respond to health promotion messages and improve their health and risk factor status as a result of the messages vary significantly, and the overall impact is likely to be greater in economically advantaged groups [Link and Phelan 2005]." (Baum et Fisher 2014) (p.215)

Un deuxième résultat concerne la cible des interventions. Dans l'ensemble des articles, il s'agit de mesurer un changement de comportement individuel, suite à l'intervention. L'efficacité est mesurée en termes de changement d'attitudes, d'intentions ou de comportements, en fonction du modèle théorique choisi. L'évaluation est par ailleurs presque exclusivement quantitative, seuls 3 articles incluant une méthodologie qualitative dans leur évaluation. Sept interventions ont échoué à modifier les comportements des individus.

Nous nous arrêterons sur un résultat présenté dans un des articles analysés et qui nous intéresse particulièrement pour notre questionnement sur l'agentivité (Piperini 2013). L'auteur qui a analysé les discours au sein de séances d'éducation pour la santé afin d'y repérer la « *dynamique interlocutoire favorable à l'adoption de nouvelles cognitions et attitudes* » (p.534), expose un processus paradoxal : l'élévation des connaissances et l'augmentation de la capacité critique peuvent aller à l'encontre de l'adhésion aux normes diffusées par les professionnels de santé. Dans un cadre analytique fondé sur l'agentivité, le paradoxe n'est qu'apparent : ce résultat illustre les pratiques sociales d'acteurs qui s'élaborent en situations éducatives et qui oscille entre habilitation (comme acquisition de dispositions) et contrainte (ici le cadre éducatif).

Les raisons de l'échec d'une intervention du comportement sont par ailleurs rarement recherchées ailleurs que dans l'intervention elle-même. L'approche uniquement quantitative ne facilite pas l'explication d'un « échec » de l'intervention. Ce constat rejoint la littérature plaidant pour une théorisation plus créative (Moore et Evans 2016) et une mobilisation des méthodes qualitatives, plus à même d'avancer des pistes explicatives des résultats, notamment en cas d'échec (Howarth et al. 2016). Manquent enfin dans les articles analysés des retours sur l'expérience vécue par les individus pendant et après l'intervention.

Enfin, s'il n'est jamais question d'agentivité, il est très souvent question d'autonomie ou de self-management (7 articles concernés), plus rarement d'empowerment (2 articles concernés). L'articulation de l'agentivité avec des concepts « proches » lorsqu'on parle d'ES est maintenant abordée.

IV|2.1.2. *L'articulation de l'agentivité avec d'autres concepts : une littérature pluridisciplinaire*

Nous avons présenté le concept d'agentivité à partir d'une lecture sociologique, à l'origine du projet EXPAND ; nous avons ensuite fait une tentative de repérage de ce concept au sein de la littérature en santé publique ; nous proposons à présent d'articuler le concept d'agentivité à d'autres concepts communément mobilisés en éducation et en promotion de la santé : *capabilities* ou « capacités », empowerment et autonomie. Ces concepts n'appartiennent à aucune discipline sinon à toutes : sociologie, psychologie, santé publique, économie, sciences de l'éducation... La lecture proposée est donc plurielle et non exhaustive ; elle a pour seul objectif de mieux situer le concept d'agentivité afin de préciser ce qui entre dans notre questionnement de recherche, et ce qui est laissé de côté.

Dans le projet déposé et financé, nous proposons la définition suivante de l'agentivité : ***la possibilité pour l'individu de faire des choix et d'agir de manière plus ou moins autonome, libre et critique, mais toujours en résonance avec son monde social de référence.*** Cette définition ne correspond pas parfaitement aux définitions présentées ci-dessus. Elle reflète déjà et surtout l'écriture du projet à plusieurs mains et plusieurs disciplines : les qualificatifs « autonome, libre et critique » avaient l'avantage de rassembler l'ensemble des points de vue sur l'agentivité, et le désavantage de provoquer de longs débats autour de chacun de ces termes. Le côté structurel est lui traduit par « monde social de référence », traduction elle-même discutable, mais qui semblait comprise de tous.

Nous pouvons déconstruire cette proposition en 3 composantes : « la possibilité de faire des choix » qui renvoient à la notion de *capabilities* ; « la possibilité ... d'agir de manière autonome, libre et critique » renvoie à l'autonomie ; « en résonance avec le monde social » renvoie à l'empowerment.

- Agentivité et capacités

Dans la littérature en santé publique, les termes « capacités » ou « compétences » sont fréquemment rencontrés. Pensons par exemple aux compétences psycho-sociales du patient en ETP (Fonte, Apostolidis, et Lagouanelle-Simeoni 2014). La notion de capacités, comme traduction de *capabilities* a dépassé celle de capacité. Elle trouve son origine dans l'approche par les capacités (*capability approach*) d'Armataya Sen (Abel et Frohlich 2012; Gangas 2016). L'idée centrale de l'approche par les capacités est que le « public » est acteur du changement et non un simple réceptacle d'instructions, d'information et d'éducation. Cette approche se centre sur ce que les individus sont capables de faire et d'être, avant de se focaliser sur le « faire » et l'« être » en tant que tels. On retrouve ici une idée fondamentale en promotion de la santé : il s'agit de conférer aux populations les moyens de faire des choix. Le résultat [*achievement*] importe moins que la capacité [*ability*] à choisir parmi plusieurs alternatives qui vont permettre aux individus de faire et d'être – ou de fonctionner [*functioning*].

Dans le projet initial, nous avons fait du choix une idée centrale dans la définition de l'agentivité. Nous nous accordons ici avec l'approche de A. Sen : on s'intéresse aux possibilités des individus à faire des choix et à les réaliser effectivement (Gangas 2016). Il faut préciser que dans notre exploration sociologique des interventions éducatives, il ne s'agit pas des choix conformes au comportement attendu par la santé publique ou l'intervention éducative, mais bien le choix que la personne va faire pour sa santé, qu'il soit en phase ou non avec la norme sanitaire. Insister sur le choix et la possibilité d'y arriver, c'est examiner les raisons d'une action en tant que pratique sociale, qui ne sont pas nécessairement rationnelles mais qui s'ancrent dans des processus autant cognitifs, culturels, sociaux que politiques, incorporés par l'individu et vis-à-vis desquels il exerce une réflexivité.

- Agentivité et empowerment

Nous avons déjà croisé dans ce mémoire la notion d'empowerment, sans l'avoir approfondie. L'empowerment est un terme anglais, passé dans la langue française – en tout cas, dans le monde de la santé. Il est en effet difficile à traduire ; les Québécois parleront de « capacitation » ; le « pouvoir d'agir » est dans d'autres cas utilisé pour exprimer au mieux le terme anglais ; « empouvoirement » commence à faire son chemin... Je choisirai personnellement de rester sur empowerment.

L'empowerment contient une double idée : à la fois celle d'un processus qui permet aux individus de prendre conscience de leur « pouvoir d'agir » au regard de leur situation, et l'idée du pouvoir d'agir en lui-même. Selon Marie-Hélène Bacqué et Carole Biewener (Bacqué et Biewener 2015), l'empowerment doit avant tout être compris comme pratique émancipatrice pour les individus. Il se rapproche de l'agentivité en ce sens. En promotion de la santé, l'empowerment renvoie au processus permettant de passer de l'idée d'individus passifs ne sachant pas vraiment ce qui est bon pour eux et dépendant du savoir de professionnels et de personnes qualifiées, à des individus actifs avec un réel pouvoir de décision sur leur environnement et leur vie. Ici peuvent s'immiscer les postures critiques, notamment sociologiques : viser l'empowerment, c'est aussi exhorter les individus à plus de responsabilités. L'individu au pouvoir d'agir se retrouve en effet dans une situation de choix, qu'en tant que sujet, il se doit de poser. La promotion de la santé l'y engage ; l'éducation en santé l'oriente. Le risque de responsabilisation et de culpabilisation est réel.

L'articulation avec la notion d'agentivité devient ici un complément utile. Sans aucunement exclure un tel risque, l'entrée par l'agentivité va interroger les pratiques en tant qu'actes « réfléchis » par le sujet évoluant dans une situation précise (qu'il l'ait choisie ou pas), et résonnant avec ses contextes de vie. La question n'est plus tant le contrôle que l'on peut exercer sur les événements mais la dynamique du choix qui s'exerce dans des contextes diversifiés ; l'éducation en santé représentant un de ces contextes, ou plus précisément une situation précise (une séance d'ETP par exemple) dans un contexte de vie dont le sujet a conscience, dont il perçoit les contraintes (le monde soignant dans le cas de l'ETP) et agit en conséquence.

L'empowerment renvoie par ailleurs et généralement à trois niveaux d'exercice : individuel, communautaire et organisationnel. Dans le projet EXPAND, nous nous concentrerons sur le sujet. Il s'agit donc du niveau individuel mais conformément à notre conception de l'agentivité, il ne peut être dissocié des autres niveaux. Un parallèle peut sans doute être fait entre agentivité et empowerment organisationnel. Si « *l'empowerment, qui peut être un processus social, culturel, psychologique ou politique, permet aux individus d'exprimer leurs besoins et leurs préoccupations, d'élaborer des stratégies de participation à la prise de décisions et d'intervenir sur les plans politiques, social et culturel pour combler leurs besoins* »⁷⁴, l'agentivité contient aussi l'idée que par son action, le sujet a un impact sur le monde social qui l'entoure.

Enfin, au cours des deux dernières décennies, l'empowerment des patients ou des usagers s'est affirmé comme une initiative partenariale et une stratégie d'autonomisation des patients, destinées à améliorer la santé et la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique (Gross et Gagnayre 2018).

- Agentivité et autonomie ?

En ETP, l'autonomie est une notion phare. Renvoie-t-elle directement à l'agentivité ? Pour Rebughini (Rebughini 2018), l'agentivité renvoie à la capacité du sujet à agir d'une manière autonome, le lien semble donc fait. Pour A. Sen, l'autonomie est la capacité de faire ses propres choix sans dépendre de quelqu'un. De manière générale, cette définition fait consensus : l'autonomie renvoie à une situation de prise de décision indépendamment d'une personne, d'un groupe de personnes ou d'une institution.

L'interprétation de cette « indépendance » est par contre source de désaccord entre disciplines et domaines de pratiques. Il est hors du périmètre de ce mémoire de les passer en revue. Mon expérience de co-animation d'un axe de recherche « Autonomie, processus d'adaptation et dispositifs éducationnels » m'invite à la prudence et à l'écoute : retracer les invariants de l'autonomie dans les disciplines que sont la psychologie, la sociologie, le

⁷⁴ <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/pratique-sante-publique/competences-ligne/glossaire.html>

droit et l'éthique, et dans des domaines de pratiques aussi variés que l'activité physique, l'éducation thérapeutique du patient, le handicap ou la santé mentale... est un chantier que nous avons ouvert et que nous sommes encore loin d'avoir clôturé.

Dans une perspective de promotion de la santé, l'autonomie des individus passe par l'empowerment, quel que soit son niveau d'exercice (individuel, communautaire, organisationnel). L'empowerment est le processus sous-jacent à l'autonomie qui devient alors une situation à atteindre – par la personne malade et son soignant, par la communauté, par une institution... Une situation d'autonomie peut ainsi renvoyer au self-management en éducation thérapeutique ; ou au respect des différences de genre au sein d'un établissement scolaire. Dans les deux cas – l'ETP et l'établissement scolaire – un objectif d'autonomie a été fixé : je suis observant et sais gérer mon traitement ; je respecte les différences de genre dans mon établissement scolaire. Dans les deux cas, il y a donc une norme référente à laquelle le sujet a été éduqué : des indicateurs biologiques dans un cas (un taux de glycémie qui ne dépassera pas autant), des normes sociales dans l'autre.

Mais l'autonomie contient aussi l'idée que la personne – l'élève, le malade – adhère à l'objectif en toute indépendance. Là émergent les perspectives critiques, notamment des sciences sociales. Le sujet fait partie d'un monde social : si ces choix peuvent être individuels, ils ne peuvent jamais être fait en complète indépendance des mondes sociaux dans lesquels il évolue. Encore une fois, l'agentivité permet de sortir d'une perspective déterministe (le choix individuel s'explique par des déterminants sociaux). Si le choix ne peut jamais être posé « en toute indépendance », l'agentivité renvoie à la capacité du sujet à prendre de la distance vis-à-vis des situations de contraintes et de domination sociales, à les objectiver et à imaginer des actions (Rebughini 2018).

IV | 2.2. L'agentivité, quelle réalité (II) ? Des indices à trouver dans les recherches antérieures

Le projet EXPAND prévoit de réaliser une ethnographie de trois interventions éducatives, nous y reviendrons. Auparavant, il m'a semblé intéressant de jeter un regard sur des travaux de recherche passés – mais d'après-thèse – afin d'y chercher des indices d'agentivité. Après tout, mes terrains étaient déjà de l'éducation en santé et même si le regard n'était pas porté exclusivement sur « le sujet et son contexte » mais sur des aspects

permettant de répondre à des questions de recherche plus précises, il m'a apparu opportun de me saisir de deux résultats provenant de deux recherches différentes afin de les lire à la lumière des concepts que nous venons d'évoquer. Les deux terrains concernés sont le projet sur l'information et le dépistage des cancers et le projet RESIST.

IV | 2.2.1. Agentivité, information et campagnes de communication

- Information au sujet du dépistage et de la prévention des cancers : rappel de la problématique de recherche

Le projet partait des constats que la prévention et le dépistage constituent des éléments clés de lutte contre le cancer⁷⁵ et que prévenir et dépister impliquent de sensibiliser la population à l'importance des actions de prévention et de dépistage d'une part et, d'autre part, de les informer sur les habitudes de vie à adopter en ce qui concerne la prévention et sur les modalités de dépistage (populations cibles, dispositifs...). Le principal objectif consistait à saisir les processus de réception et d'appropriation des messages d'information relatifs à la prévention et au dépistage des cancers, les positionnements individuels, et les impacts que cela peut avoir en termes de comportements préventifs ou de dépistage.

Inscrite dans une problématique de santé publique, la question de départ retenue était : « Comment l'information est-elle reçue et comprise ? » Un ensemble de questionnements s'ensuivait : Quelles sources médiatiques sont les plus efficaces (télévision, internet...), avec quels types de personnages médiatiques (médecin, ex-malade « star »...) et sous quels formats (spots, feuilletons, affichage...) ? Par ailleurs, quels sont les mécanismes et processus d'intégration des messages informatifs sur le cancer ? Comment un message vit au-delà de sa propre diffusion ? Il s'agissait de considérer tant les supports de

⁷⁵ Le Plan cancer 2003-2007 avait intégré ces deux éléments de la lutte contre le cancer parmi ses priorités : sur les 70 mesures, 28 concernaient la prévention et le dépistage des cancers. Il était alors indiqué qu'une « *mutation culturelle s'impose dans un pays qui a privilégié le soin et marqué trop d'indifférence à la prévention des risques* » (p7. du Plan Cancer disponible en ligne : <https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007>). Le deuxième Plan cancer (2009-2013) qui couvrait la période de la recherche prolongeait cette dynamique : un des cinq axes du plan était consacré à la prévention et aux dépistages.

communication médiatique que les vecteurs de communication non médiatique et interpersonnelle, et les manières dont la population s'approprie ces différentes sources d'information.

Ces questionnements semblaient alors essentiels dans la mesure où peu d'éléments étaient disponibles sur la réception de ces messages dans un environnement quotidien et sur leurs impacts sur les habitudes de vie. La recherche s'inscrivait dans le cadre des études orientées vers la réception où il s'agit de partir des individus ou des groupes dans leur contexte de vie quotidienne et d'implication dans des activités sociales, économiques ou politiques pour saisir leurs pratiques de réception et d'utilisation des produits communicationnels accessibles dans les espaces publics (Silverstone 1994). L'enjeu de la recherche se situait donc dans la prise en compte des parcours de vie intégrant les éventuelles expériences de maladie.

Le questionnaire au cœur de ce mémoire – le sujet, son action, ses pratiques dans les situations éducatives – s'inscrit dans le prolongement de ce projet autour de l'information préventive. Les campagnes d'information et de communication correspondent au premier niveau d'éducation en santé : la transmission d'information. S'interroger sur l'appropriation de l'information relative à la prévention et au dépistage de cancer dans un cadre quotidien, et non de maladie, c'est interroger à la fois les cadres socialisateurs et les ressources sociales permettant l'appropriation de cette information. Les données recueillies dans le cadre de ce projet permettent de repérer, voire de décrire, les espaces quotidiens et sociaux de réception de l'information santé et de relever les ressources que mobilisent les individus pour faire « sens » de cette information. Nous reprenons ci-après les éléments de résultats répondant à ce questionnaire.

Avant de les présenter, il convient de rappeler que 12 focus groupes ont été organisés de mars à novembre 2010. Les groupes ont été constitués à partir de plusieurs variables : le niveau de diplôme (obtention du bac ou non) et le milieu de vie (urbain, semi-urbain, rural). Les participants aux groupes devaient par ailleurs être sur le marché du travail (actifs ou en recherche d'emploi) depuis au moins 5 ans et avoir moins de 60 ans, afin de refléter la population susceptible d'être visée par les campagnes de prévention. Les participants ne devaient par ailleurs pas avoir souffert d'un cancer. Les groupes assuraient enfin une parité hommes-femmes. Trois régions étaient concernées par l'étude : la Lorraine, l'Aquitaine et l'Ile-de-France.

- Indice 1 : Se sentir concerné

Dans ces focus groupes, le fait d'être ou non « concerné » a émergé comme un élément crucial dans l'attention portée au message, participant consécutivement du processus d'appropriation de l'information. Que l'information soit mieux intégrée lorsque le destinataire se sent concerné par le message relève sans doute de l'évidence ; mais que ce même destinataire soit en mesure d'exprimer ce sentiment « d'être concerné » reflète une attitude réflexive.

Notre analyse mettait en avant deux aspects lorsqu'une personne indiquait être ou ne pas être concernée par un message de santé. Le premier impliquait des éléments « objectivés » liés à des caractéristiques personnelles sur lesquelles, du point de vue de la santé publique, on ne peut agir, notamment l'âge et son sexe. Ces deux variables étaient indiquées par les participants comme des limites fixes et contraignantes à la réception du message.

L'âge était par exemple une variable mise en avant lorsqu'étaient évoqués les messages relatifs au dépistage organisé des cancers du sein et colorectal. Ces dépistages étant systématiques à partir de 50 ans et les participants au groupe ayant en majorité moins de 50 ans, ces derniers se déclaraient non concernés par les spots ou les affiches d'incitation à la réalisation de ces tests (« *Du coup je ne me sens pas concernée, j'ai pas l'âge* »).

Deux nuances, issues de l'analyse des données des entretiens, ont permis d'approfondir ce que recouvrait l'affirmation « être concerné ». La première nuance venait des personnes qui avaient eu des antécédents de cancers colorectaux ou du sein dans leur famille et qui passaient les tests de dépistage avant leurs 50 ans. Elles se déclaraient alors officiellement comme étant concernées car directement touchées par l'expérience de maladie d'un proche. La deuxième nuance est que ne pas être concerné n'implique pas la non appropriation du message.

« Je ne suis pas dans la catégorie de gens qui est concernée par cette publicité. C'est pour les plus de 55 ans je crois mais c'est vrai que la pub est marrante. Au moins elle fait rire et elle fait parler puisque je me rappelle en avoir parlé au boulot mais.... »

Dans cet extrait, ce participant se dit non concerné du fait de son âge, mais en avoir discuté au travail. Du point de vue de la communication en santé, en avoir discuté peut être interprété comme un début d'efficacité. Nos données ne permettent cependant pas de le soutenir. En cohérence avec notre argumentaire, que la personne aille ou non se faire dépistée lorsqu'elle « aura l'âge » sort d'ailleurs du périmètre de notre questionnement. Ce qui me semble important à souligner, c'est toutefois cette « prise de conscience » qui s'énonce en lien avec un déterminant de santé, ici l'âge.

L'âge était une variable importante dans le cas de la vaccination contre le cancer de l'utérus. Les personnes ayant des enfants en âge de se faire vacciner se sont déclarées « concernées », les participantes femmes en majorité.

« Moi, j'ai été touchée quand ils ont parlé du vaccin pour le cancer de l'utérus parce que ma fille a seize ans, et je me demandais si je devais la faire vacciner ou pas [...] »

Si quelques hommes avaient indiqué avoir vu des messages se rapportant à ce cancer, aucun d'entre eux n'a indiqué « être concerné ». Le genre semblait donc jouer un rôle dans le fait d'être concerné ou non face aux messages de santé, ce que nous n'avons pas pu approfondir, mais seulement constater à l'issue des entretiens. Les participantes avaient tendance par ailleurs à moins mettre en avant leur âge comme un critère pour se sentir concernées ou pas. Par exemple, une majorité d'entre elles se disaient concernées lorsqu'elles étaient exposées à un message dont le propos portait sur un cancer exclusivement féminin, quel que soit leur âge. Une femme de 30 ans pouvait parler du dépistage du cancer du sein en indiquant qu'elle y était sensible en tant que femme. La correspondance pour les hommes n'était pas trouvée : les hommes se déclaraient concernés par le cancer de la prostate seulement par rapport à leur âge. Quelques participants ont même explicitement indiqué ne pas se sentir du tout concerné face à un message de prévention pour les cancers féminins.

Ceci nous emmène au deuxième aspect mis en avant lorsque les individus se disent concernés ou non par les messages de santé. Nous pouvons penser à une approche plus « subjective » de cette question. Au lieu de dire « je suis concerné », les individus déclaraient plutôt « se sentir concerné ». La nuance est importante car elle renvoie à la signification que la personne donne au message en fonction de sa propre situation. L'expérience apparaissait comme centrale : pour qu'un message puisse toucher une

personne, cette dernière va indiquer qu'il est important qu'elle fasse écho à son expérience, à sa situation, et à son contexte de vie.

Par exemple, une personne a indiqué qu'elle s'intéressait aux accidents vasculaires cérébraux depuis que son frère en avait connu un. La résonance du message était en effet souvent l'entourage.

« Oui, on ne se sent jamais concerné. C'est toujours quand on a le problème, que quelqu'un de la famille est concerné que là, effectivement, on commence à s'intéresser. C'est toujours pareil, ça arrive toujours aux autres. »

« Se sentir concerné » devenait alors un critère, pour les participants aux focus groupes, pour juger de la qualité d'un message santé, d'autant plus si la personne ciblée par le message ne s'y retrouvait pas. Par exemple, il est arrivé que des personnes ne trouvent aucun document intéressant ou « plaisants » lorsque, dans la seconde phase des groupes focus nous leur demandions de choisir un support et d'expliquer leur choix : les messages ne leur « parlaient pas », ils ne se sentaient pas concernés par ces messages.

« Moi, personnellement, je n'ai rien choisi parce que je ne me sens pas concerné par ça. Je trouve que c'est mal fait, disons qu'il n'y a rien qui m'accroche. »

Ce refus de choisir est révélateur à deux titres : d'une part, même lorsque le message est généraliste – nous leur proposons tout type de message et de support qui n'était pas systématique tourné vers le dépistage, mais vers d'autres informations préventives – le message peut « rater » sa cible. Cela témoigne de modes d'appropriation fondés dans d'autres répertoires, qui ne sont pas ceux de la communication en santé. Ne pas être « accroché » illustre le déphasage qu'il peut y avoir entre une communication en santé et un ou des contextes de vie. Pour reprendre la définition de l'agentivité, la résonance avec le monde social ne semble pas s'être faite dans ce cas-là ; ou au contraire, le fait de ne pas choisir reflète un monde social au sein duquel le message ne peut exister.

D'autre part, alors que l'exercice consistait simplement à choisir un message et que nous n'avions que des personnes volontaires pour participer au groupe, ne pas choisir pouvait être interprété comme une attitude agentique en tant que telle, avec effet immédiat sur la situation de recherche : face à ce non choix, les enquêteurs ont eu à s'adapter (poser d'autres questions pour ne pas casser la dynamique) et les autres participants étaient renvoyés à leurs propres choix et justifications.

IV | 2.2.2 Agentivité, prévention primaire auprès d'un public vulnérable et tabac

- Des résultats multi-niveaux

Le projet RESIST a produit des résultats de différentes natures et niveaux multiples : données qualitatives, issues d'observation et d'entretiens, données quantitatives issues de l'analyse statistique des questionnaires mais aussi analyse par les réseaux sociaux. On peut y ajouter les données recueillies au sujet de l'implantation de l'intervention.

Dans ce corpus de données et en accord avec l'équipe de recherche, je me suis interrogée sur la motivation des apprentis à participer au programme de sevrage. Après tout, les données des enquêtes sur la consommation tabagique (Spilka et al. 2018) montrent que la plupart des jeunes ont déjà essayé d'arrêter de fumer ; les observations des conférences laissaient apparaître leurs connaissances des méfaits du tabac et des avantages qu'il y a à arrêter de fumer. L'observation des établissements a montré par ailleurs que l'équipe pédagogique se montrait soutenante et encourageante pour le jeune qui tentait d'arrêter. L'arrêt était parfois en projet, mais souvent lointain et ne figurant pas parmi les priorités du moment.

Qu'est-ce que l'arrivée dans leur établissement d'une intervention de professionnels visant à les informer et à les accompagner à l'arrêt du tabac, est susceptible de provoquer dans leur projet – ou non – d'arrêter de fumer ? Qu'est-ce qui va motiver un jeune apprenti à participer au programme ? Il n'en avait pas connaissance la veille ; le lendemain, il se dit prêt à participer. Pour reprendre un terme déjà employé dans ce mémoire : quelle est la résonance de ce programme pour le sujet destinataire de l'intervention, dans des contextes de vie où par ailleurs le tabac « normalisé » ?

Dans la définition donnée plus haut de l'agentivité, le choix est une notion pivot : l'agentivité représente la possibilité de ce choix, en interaction avec un monde social pluriel, et en réflexivité. La participation à un programme de sevrage tabagique est à ce titre une illustration intéressante.

- Indice 2 : Le choix de participer ou non

L'analyse des données a permis de distinguer trois dimensions motivant la participation au programme de sevrage tabagique. La première dimension est la volonté déclarée du jeune d'arrêter de fumer, volonté qui est loin d'être univoque, nous le verrons. La deuxième dimension renvoie à l'adéquation du programme avec une routine scolaire, garantissant le maintien d'une quotidienneté que ne doit pas venir perturber l'arrêt du tabac. La troisième dimension fait du rapport aux professionnels un vecteur de la motivation à participer.

Premièrement, lorsqu'ils sont interrogés sur leur motivation à participer à RESIST, deux répertoires discursifs émergent. D'une part, et de manière plutôt attendue, les jeunes expriment simplement leur volonté d'arrêter de fumer. Le programme représente une opportunité concrète de satisfaire cette volonté.

« Bah l'envie d'arrêter de fumer »

« Ben parce qu'en fait je voulais déjà arrêter de fumer »

« Je voulais arrêter avant 25 ans »

La plupart des apprentis avaient déjà envisagé d'arrêter de fumer, certains avaient essayé, certains avaient même cessé un temps. La conférence initiale du programme comme élément motivant à la participation, notamment par les informations qu'elle apportait, n'était jamais mentionnée. Le choix de participation pour ces jeunes était à mettre en relation avec une motivation personnelle, celle-ci s'ancrant dans une trajectoire individuelle de fumeur : l'arrêt du tabac. La première lecture du choix de participer ou non est donc celle d'un choix individuel. L'attitude agentique n'est ici pas tant à chercher dans le choix en soi, mais bien dans l'expression de celui-ci : le jeune est en mesure d'explicitier et de justifier son action, la participation au programme, et de la mettre en rapport avec ses propres ressources personnelles et un contexte : l'offre d'un programme.

Cette lecture s'accompagne d'une seconde. Lorsqu'ils sont amenés à expliciter leur envie d'arrêter de fumer (puisque c'est la première raison invoquée par tous les participants en début d'entretien), le répertoire discursif change. Il devient plus injonctif :

« Ben parce qu'il faut que j'arrête de fumer »

« Ben le fait que ça fait un moment qu'il faut que j'arrête de fumer »

Le choix individuel de participer au programme et basé sur l'expression d'une envie personnelle, liée à l'individu qui agirait de manière « *autonome, libre et critique* » est relativisé par l'arrêt du tabac comme choix. Le « j'arrête de fumer » recouvre le « il faut que j'arrête de fumer ». Une première interprétation peut être trouvée dans la désirabilité de cette réponse : arrêter de fumer est un comportement souhaité et valorisé dans une société où le tabac est « dénormalisé ». L'apprenti se trouve par ailleurs devant une chercheuse d'une équipe de santé publique : la réponse est de circonstance...

Je m'aventurerai néanmoins plus loin. En premier lieu, parce que ce « il faut arrêter de fumer » était aussi entendu et récurrent dans les observations (« je sais qu'il faut que j'arrête »). Ensuite, parce ce « il faut » fait référence, selon moi, à un espace qui dépasse l'individu et laisse entrevoir la part du contexte dans une décision individuelle.

Ces deux répertoires discursifs s'articulent plus qu'ils ne s'opposent :

« Déjà l'envie d'arrêter de fumer, c'est forcément comme tout le monde »

Cet extrait positionne l'envie individuelle de l'arrêt face à un collectif indéterminé, ici « tout le monde ».

Il me restera à définir, dans la continuité de l'analyse des entretiens mais également lors des échanges avec les autres chercheurs de l'équipe, si le contexte générant le « il faut » relève du médical, de l'amical, du familial... Une limite se dressait en effet pour approfondir cette dimension, directement liée à la situation d'entretien. Les entretiens constituaient pour ces jeunes un moment d'inconfort : souvent mal à l'aise à l'oral et ayant peu l'occasion de « se raconter », il s'avérait compliquer de pousser le développement. Echanger sur leur situation personnelle avec quelqu'un d'étranger représentait un exercice délicat.

La deuxième dimension de la participation au programme qui ressortait des entretiens, renvoie à un ensemble de traits caractérisant le programme : ce programme était accessible, gratuit, se déroulait pendant le temps scolaire... Ces éléments avaient été « pensés en amont » par les concepteurs de l'intervention. L'hypothèse avait été faite, dès le premier programme TABADO, qu'il était en effet indispensable de déployer le

programme au sein de l'établissement scolaire pour garantir son succès. Ce qui était le cas.

« Comme on a pu s'inscrire gratuitement »

« Ben le fonctionnement, c'est pas brutal on va dire »

Le programme apparaît comme une « moindre contrainte » : l'accessibilité, la gratuité et le temps scolaire font que la participation ne demande pas d'effort, le programme étant à la portée de tous. Cela contrastait dans les entretiens avec l'effort exprimé par les jeunes et placé dans la démarche d'arrêt. Arrêter de fumer représentait une épreuve. Participer au programme était, en comparaison, une démarche simple, et sans obligation de résultat.

Le programme représentait par ailleurs une opportunité de rendre concrète une envie individuelle. Le « *Pourquoi pas ?* » revenait fréquemment comme motivation à participer

« Ben quand j'en ai entendu parler, j'ai dit ouais je vais essayer, de toute façon autant essayer, on avait la chance qu'il y a un tabacologue qui vienne ici alors en profiter, ce serait bête de... »

L'analyse des entretiens montre un besoin de « dédramatisation » de la situation tabagique et de la démarche de sevrage. S'il surgit un souci de changer de comportement (arrêt ou diminution du tabac), apparaît aussi le souci de conserver une structuration de l'activité routinière (étude, profession, famille...). Le programme permettait de garantir un maintien dans l'ordre scolaire établi. Un contraste était perceptible entre la difficulté de l'arrêt du tabac et la facilité d'entreprendre une démarche de sevrage : le programme de sevrage tabagique active un mécanisme de changement (individuel et social) profond et fondamental, mais qui ne doit pas être perçu comme tel, les élèves et les établissements s'organisant pour que cela soit normal. En quelque sorte, la « normalisation » du sevrage tabagique au sein de l'établissement est le miroir du mouvement de « dénormalisation » du tabac).

Le réseau social prenait ici tout son sens et contribuait à cette normalisation de l'arrêt : au sein d'un établissement, un jeu, un pari s'était mis en place. Il témoignait d'une appropriation par les élèves, non attendue par les concepteurs du programme (pour lesquels par exemple, la gratuité était primordiale pour assurer la participation).

« E : Ben on a fait la conférence et on s'est lancé un peu un pari [...] Ben à la base c'était en rigolant et puis au fur et à mesure on a pris ça de plus en plus au sérieux quoi [...]

I : Et tu ne penses pas que tu serais allée voir un tabacologue s'il n'y avait pas eu le programme Tabado ? Tu n'y aurais pas pensé ?

E : Ben non, j'ai jamais pensé en fait. En fait dans ma tête, j'avais déjà arrêté une fois, j'avais totalement abandonné alors prendre ça un peu à la rigolade ça a aidé à être plus motivée.

I : C'est important ce côté rigolade ?

E : Ouais parce que si c'est trop sérieux on s'en lasse »

Le pari entre élèves et plus généralement l'organisation de l'intervention au sein de l'établissement par les équipes pédagogiques concourraient au maintien de l'activité scolaire et collective. L'organisation des entretiens illustre ce souci de ne pas perturber la quotidienneté de l'activité scolaire : lorsque nous devons voir les élèves en entretien, une négociation avec le référent pédagogique s'engageait. Bien que ce dernier soit convaincu de l'intérêt du programme, il fallait pourtant trouver un temps où l'élève pouvait « sortir » de la classe sans que cela ne la perturbe. Les entretiens ne pouvaient en effet avoir lieu que sur le temps scolaire (nous n'étions pas autorisés à les rencontrer après l'école). Tous les cours ne semblaient pas s'y prêter. Matière, assiduité de l'élève, cours préalablement manqués étaient des facteurs discutés par le référent pédagogique et qui allaient déterminer le jour et l'heure auxquels nous pouvions venir. Il fallait que cette sortie entraîne le moins de conséquences possibles. Pour organiser la sortie afin de participer à un entretien (de recherche avec nous) ou à une consultation (avec le tabacologue), il fallait qu'elle relève d'une démarche officielle matérialisée par un billet de sortie remis à l'élève. Certains entretiens n'ont pas eu lieu, faute d'avoir trouvé une issue à la négociation. La réaction de certains enseignants se plaignant de l'absence des élèves exprimait en miroir un mécontentement face à cette entreprise de normalisation du programme au sein de l'établissement : quelques enseignants ont exprimé leur agacement face à ce programme qui déstructurait leur enseignement.

Une troisième dimension est la personnification dont le programme fait l'objet. Ce sont surtout les données de l'observation qui ont mis en avant le rôle essentiel des

intervenants extérieurs (« *les dames* ») et internes (« *le surveillant* »). Ce sont les visages qui donnent une existence concrète au programme. D'un point de vue l'implémentation, cet aspect a été discuté : les données d'observation ont en effet servi de base de réflexion pour définir le meilleur profil pour l'animation de la conférence afin d'assurer une meilleure adhésion.

« Ben en fait, parce qu'il y a trois dames qui sont venues faire l'entretien et ma classe ne l'avait pas [...] et après on a été voir les dames. [...] Après on a été voir le surveillant et on a dit et ben pourquoi nous on le fait pas »

« C'est B [éducateur] qui est venu nous voir »

« C'était Mr C. qui m'en avait parlé...»

D'un point de vue de l'analyse sociologique, cela indique avant tout l'établissement d'un lien de confiance avec une personne qui est extérieure aux contextes dans lequel le jeune évolue, un autre référent adulte, accessible dans un milieu signifiant où le jeune dispose de repères.

IV|3. De la notion théorique à l'implication sociologique

Au travers du projet EXPAND, j'espère défendre une position de chercheure en sociologie en santé publique. Mon matériau est issu d'un domaine de pratiques professionnelles, les éducations en santé, et le cadre d'analyse puise à la fois dans des cadres théoriques et conceptuels en sociologie, mais aussi en santé publique et en promotion de la santé, ainsi qu'en sciences de l'éducation par la présence d'un partenaire de cette discipline. La présence de plusieurs disciplines n'est pas qu'une question de forme qui répondrait à une commande de financeurs (Trabal 2019). L'interdisciplinarité découle avant tout de la volonté de comprendre le plus complètement possible l'objet étudié afin de ne pas l'enfermer dans un cadre explicatif unique. Elle est directement en lien avec la posture impliquée : s'il s'agit de faire « avec » et non seulement « à côté », le regard interdisciplinaire est essentiel pour pouvoir instaurer un échange avec le domaine de pratiques en question.

C'est en ce sens que l'équipe scientifique du projet intègre également des professionnels de l'ES. L'enjeu est de ne pas distancer les innovations et apports conceptuels relatifs à l'agentivité, des situations éducatives en santé. Adopter une posture impliquée consiste à s'assurer que la compréhension est partagée, et comme le notait F. Bouchayer, que soit rendu possible un « *échange social entre sociologues et éducateurs pour la santé* » (Bouchayer 1984).

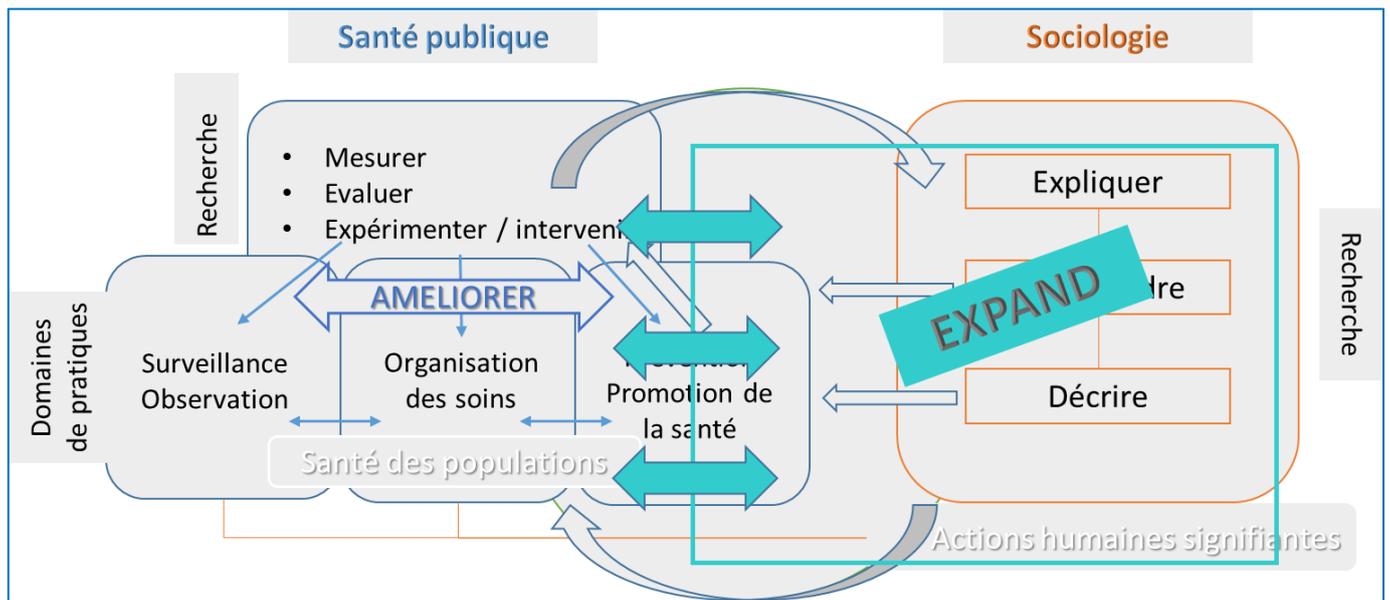
L'objectif est de contribuer à une meilleure compréhension de l'agentivité dans des contextes d'éducation en santé. Le lien devra être fait entre proposition conceptuelle, exploration empirique et implications pratiques. Concernant l'exploration empirique, trois interventions éducatives ont été choisies comme « terrains », correspondant aux trois types d'ES : le programme d'ETP en diabétologie du CHRU de Nancy, l'expérimentation d'ESF mise en place par la Mutualité Sociale Agricole, et le programme CAAPS déployé par le Rectorat de Strasbourg, correspondant à une activité d'EPS. Afin d'interroger et de percevoir la pluralité des pratiques dans des contextes éducatifs donnés, et d'identifier les « espaces » ou « formes » d'agentivité, une ethnographie sera réalisée pour chacune des trois interventions, articulées autour de deux volets : premièrement, une étude documentaire des trois interventions sera réalisée à partir de l'analyse du matériel écrit disponible au sujet de l'intervention (conventions, protocoles, rapports d'évaluation, outils éducatifs, publications...). Ce matériau sera complété par la présentation des interventions éducatives par un binôme chercheur-acteur : pour chaque intervention étudiée, un chercheur issu du monde académique et impliqué dans l'intervention (que ce soit aux stades de développement, de la mise en place, de l'évaluation ou encore à chacun de ces temps d'intervention), et un acteur responsable de l'intervention, en charge de sa coordination et de sa mise en œuvre, déjà en lien avec le chercheur, auront pour mission d' « éclairer » le matériau documentaire constitué. Deuxièmement, des observations participantes seront réalisées. L'objectif est à la fois de compléter le travail documentaire par un recueil de données qualitatives *in situ* sur l'intervention, mais également de rencontrer des bénéficiaires. Des entretiens exploratoires seront réalisés en début de projet afin d'explorer les manifestations de l'agentivité : au travers du recueil des discours et de l'expérience des bénéficiaires, il s'agira de démêler les logiques réflexives du sujet participant (ou confronté) à l'action éducative afin de déterminer les espaces, formes et expressions de l'agentivité.

Concernant l'implication pratique, tout reste à écrire. Dans le projet, est par exemple proposée l'élaboration d'un glossaire d'agentivité afin de répertorier les différentes significations attribuées au concept « agentivité ». Ce glossaire serait basé d'une part sur les éléments rencontrés dans la littérature et d'autre part sur les données recueillies en observations et lors d'entretiens avec des acteurs de l'ES. Il est attendu que ce glossaire serve d'appui pour l'échange entre chercheurs et professionnels, mais aussi entre professionnels. Il devra permettre d'enrichir les définitions souvent rencontrées sans être nécessairement opérationnalisées ou formalisées dans un cadre pratique.

Il n'est en effet pas exclu que soit constaté un décalage entre concept théorique et acception empirique de l'agentivité. Ce décalage devra être interprété par les partenaires du projet, que ce soit d'un point de vue théorique et du point de vue professionnel. Quel que soit le résultat de cette confrontation, il est attendu que le glossaire de l'agentivité constitue un outil méthodologique novateur pour les professionnels en vue de développer des interventions éducatives, et pour les chercheurs désireux d'étudier ou d'évaluer de telles interventions éducatives en santé.

Je terminerai ce chapitre en reprenant le schéma de début de mémoire où je tentais de représenter mon activité de recherche en sociologie dans le champ de la santé publique, et en y plaçant le projet EXPAND (figure 12).

Figure 12 : La recherche sociologique EXPAND dans le champ de la santé publique



Par rapport aux recherches précédentes, il me semble qu'EXPAND opère un double mouvement. Premièrement, il s'affiche résolument comme recherche sociologique et inclut désormais l'étape « Expliquer » de la démarche de recherche en sociologie – au risque de se distancer théoriquement. L'ambition est ici d'entrer en dialogue avec d'autres milieux sociologiques auprès desquels il me sera donné de confronter ma lecture de l'agentivité en santé ; mais aussi de dialoguer avec d'autres disciplines, notamment les sciences de l'éducation.

Deuxièmement, plutôt qu'un mouvement circulaire où je me plaçais tantôt à droite, tantôt à gauche, le mouvement est impliqué. L'échange avec la recherche en santé publique visant l'amélioration de la santé des populations n'est pas exclu, même s'il s'agit d'une recherche sociologique. Dans la mesure où les résultats d'EXPAND sont susceptibles de modifier les interventions éducatives, nous pouvons raisonnablement et modestement attendre que très indirectement et à distance, ces résultats participent aussi une amélioration de la santé des populations. Nous n'excluons pas non plus que la recherche en santé publique vienne éclairer à son tour notre démarche et nos résultats. La question de la transférabilité peut par exemple se poser très rapidement. Si nos trois ethnographies fournissent un matériel saisissable en pratique, comment assurer qu'il le soit aussi dans d'autres contextes d'ES ? La recherche en santé publique peut sans doute apporter des réponses à de telles questions.

Conclusion

Pour conclure ces deux derniers chapitres, je m'essaierai à un exercice d'exploration de l'agentivité. En adoptant une attitude réflexive et en me posant cette question : bien que deux des projets principaux sur lesquels j'ai travaillé ces dernières années, aient comme thématique principale le tabac, et bien que d'autres objets tels que les usages d'Internet en santé, ou en encore le cancer et les proches soient marquants dans mon parcours de chercheuse, comment se fait-il que je ne me sente ni spécialiste du tabac, ni du cancer, ni des proches, ni même de l'internet santé n'y ayant plus travaillé depuis 10 ans ? La réponse est sans doute à trouver dans un contexte de recherche particulier, la santé publique : les objets de recherche y sont nombreux et il y a une place pour la sociologie dans chacun d'eux. Il fallait donc jeter un pont entre deux mondes de référence, la santé publique et la sociologie, tout en définissant ma place de sujet. M'identifier à un objet de recherche de santé publique, le tabac par exemple, n'entraîne pas en résonance avec le monde dans lequel j'ai été formée – et socialisée – à la recherche, à savoir la sociologie.

A ce sentiment de n'être spécialiste de rien, j'ai donc répondu par la proposition d'un objet de recherche spécifique, les éducations en santé, reflétant une attitude « agentique ». Il s'agit bien, me semble-t-il, d'un choix que j'ai opéré. Ce choix est contraint par le contexte puisqu'il fallait qu'il ait du sens en santé publique et qu'en même temps il réponde aux exigences de recherche en sociologie. Si je devais expliquer les raisons de ce choix, autres que celles que j'ai déjà pu évoquer dans les chapitres de ce mémoire, j'avancerais probablement que ce choix a permis la mise en valeur de caractéristiques singulières de ma démarche de recherche et que, contrairement au tabac, il entre en résonance avec mes deux mondes sociaux de référence – en tout cas d'un point de vue professionnel – que sont la santé publique et la sociologie.

CONCLUSION GENERALE

D'une idée très claire – présenter un projet de recherche sur l'éducation en santé à la fois résultat et synthèse de mes terrains de recherche antérieurs – l'entreprise de rédaction du mémoire d'HDR s'est révélée plus compliquée. La conviction que oui, une recherche sociologique en santé publique est possible, s'est rapidement transformée en un sentiment d'insécurité.

J'ai ainsi tenté d'apporter successivement des réponses aux questions posées en introduction. Comment pratiquer la recherche sociologique en santé publique ? En clarifiant une posture de recherche au sein d'un champ disciplinaire où le risque de s'effacer n'est jamais très loin. J'ai ainsi montré comment l'interdisciplinarité s'érigeait en force pour la sociologie qui peut contribuer autant méthodologiquement que conceptuellement à la problématisation des objets de recherche en santé publique, en promotion de la santé en particulier. Ne pas avoir peur de l'expertise se présente ensuite comme une condition nécessaire pour exister dans le champ : si l'affichage sociologique est faible, la mobilisation des savoirs scientifiques et praticiens des SHS, ainsi que de leur savoir-faire méthodologique, permet de travailler les demandes dans le respect des commanditaires et en lien avec les innovations évaluatives issues de la recherche ; la sociologie fonctionne ici comme un trait d'union. Enfin, la pratique de la recherche sociologique en santé publique passe par l'acceptation de l'emprunt des méthodes de la recherche qualitative, tant que cet emprunt est justifié, accompagné et valorisé.

Pourquoi faut-il faire de la recherche sociologique en santé publique ? Je ne pourrai prétendre répondre pour toute la santé publique, mais pour le seul domaine de pratiques que je connais : la promotion de la santé et plus spécifiquement, les éducations en santé. La nécessité de mieux comprendre le sujet en situation éducative, ressentie par les professionnels du champ, ouvre les portes aux approches innovantes en sociologie, en complément de la littérature sociologique déjà disponible sur cette thématique. S'interroger sur ce que le sujet « fabrique » quand il se retrouve dans un dispositif éducationnel en déposant le regard tant sur l'individu que sur les contextes sociaux au sein desquels il évolue, semble pour moi un beau sujet de sociologie en santé publique.

S'agit-il alors de recherche sociologique ? Le projet EXPAND a cette prétention. Il conviendra à mes pairs d'en convenir ou de le contester.

Qu'est-ce que la recherche sociologique dans ce contexte ? Peut-être hésiterai-je moins sur la réponse à donner à cette question. Une recherche sociologique en santé publique est assurément impliquée : l'échange tant avec d'autres disciplines (sciences médicales et SHS) qu'avec des professionnels du champ de la santé publique, constitue selon moi le socle d'une sociologie en santé publique.

BIBLIOGRAPHIE

- Abel, Thomas et Katherine L. Frohlich. 2012. « Capitals and Capabilities: Linking Structure and Agency to Reduce Health Inequalities ». *Social Science & Medicine* 74(2):236-44.
- Abraham, Charles et Susan Michie. 2008. « A taxonomy of behavior change techniques used in interventions ». *Health Psychology* 27(3):379-87.
- Adam, Philippe et Claudine Herzlich. 1999. *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Nathan.
- Affeltranger, Bastien, Louise Potvin, Christine Ferron, Hélène Vandewalle, et Alexandre Vallée. 2018. « Universalisme proportionné : vers une "égalité réelle" de la prévention en France ? » *Santé Publique* S1(HS1):13-24.
- Agrinier, Nelly et Anne-Christine Rat. 2010. « Quelles définitions pour la maladie chronique ? » *ADSP* (72):12-14.
- Ajzen, Icek. 1991. « The theory of planned behavior ». *Organizational Behavior and Human Decision Processes* 50(2):179-211.
- Alla, François, Virginie Halley des Fontaines, Françoise Jabot, Joëlle Kivits, et François-Xavier Schweyer. 2007. « Éditorial ». *Santé Publique* 19(hs):5-6.
- Alla, François et Joëlle Kivits. 2015. « La recherche interventionnelle en santé publique : partenariat chercheurs-acteurs, interdisciplinarité et rôle social ». *Santé Publique* 27(3):303-4.
- Allard, Caroline et Ben Rickey. 2017. *What Works Centres britanniques : quels enseignements pour des politiques fondées sur la preuve en France?* Agence Nouvelle des Solidarités Actives.
- Aries, Philippe. 2014. *Essais sur l'histoire de la mort en Occident*. Points.
- Arney, William Ray et Bernard J. Bergen. 1984. *Medicine and the Management of Living: Taming the Last Great Beast*. University of Chicago Press.
- Arquembourg, Jocelyne et Antoine Andremont. 2016. *Une communication responsable pour une mobilisation citoyenne contre l'antibiorésistance*. Université Sorbonne Paris Cité.
- Bacqué, Marie-Hélène et Carole Biewener. 2015. *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?* Paris: La Découverte.
- Balard, Frédéric, Joëlle Kivits, Cherry Schrecker, et Ingrid Volery. 2016. « L'analyse qualitative en santé ». P. 165-83 in *Les recherches qualitatives en santé, U : Sociologie*, édité par J. Kivits. Armand Colin.
- Balcou-Debussche, Maryvette. 2016a. *De l'éducation thérapeutique du patient à la littératie en santé. Problématisation socio-anthropologique d'objets didactiques contextualisés*. Paris: Editions des archives contemporaines.
- Balcou-Debussche, Maryvette. 2016b. « Interroger la littératie en santé dans une perspective de transformations individuelles et sociales. Analyse de l'évolution de 42 personnes diabétiques sur trois ans ». *Recherches & éducations* (16):73-86.
- Bandura, Albert. 1977. *Self-Efficacy. The Exercise of Control*. New York: Freeman.
- Barbier, Jean-Claude, Daniel Benamouzig, Pierre-Yves Geoffard, et Nicolas Duvoux. 2011. « Les sciences sociales à l'épreuve de l'expertise ». *Sociologie* 2(1):91-105.
- Baszanger, Isabelle. 1986. « Les maladies chroniques et leur ordre négocié ». *Revue française de sociologie* 27(1):3-27.
- Baudier, François. 2009. « Les maisons de santé : une aventure humaine à partager ». *Santé Publique* 21(hs1):5.
- Baum, Fran et Matthew Fisher. 2014. « Why Behavioural Health Promotion Endures despite Its Failure to Reduce Health Inequities ». *Sociology of Health & Illness* 36(2):213-25.
- Bayer, Ronald et Jennifer Stuber. 2006. « Tobacco Control, Stigma, and Public Health: Rethinking the Relations ». *American Journal of Public Health* 96(1):47-50.

- Beck, Francois, Stéphane Legleye, et Stanislas Spilka. 2006. « Les drogues à 17 ans - Évolutions, contextes d'usages et prises de risque - Tendances 49 - septembre 2006 - OFDT ». *Tendances* (49).
- Beck, Ulrich. 1992. *Risk Society: Towards a New Modernity*. Sage Publications.
- Becker, Marshal. 1974. « The Health belief model and personal health behaviour ». *Health Education Monographs* 2:328-35.
- Belaid, Loubna, Oriane Bodson, Valery Ridde, Oumar Samab, et Anne-Marie Turcotte-Tremblai. 2016. « Innovations qualitatives dans l'évaluation des interventions en santé ». P. 260-76 in *Les recherches qualitatives en santé, U: Sociologie*, édité par J. Kivits, F. Balard, C. Fournier, et M. Winance. Armand Colin.
- Bell, Kirsten, Amy Salmon, Michele Bowers, Jennifer Bell, et Lucy McCullough. 2010. « Smoking, stigma and tobacco 'denormalization': Further reflections on the use of stigma as a public health tool. A commentary on Social Science & Medicine's Stigma, Prejudice, Discrimination and Health Special Issue (67: 3) ». *Social Science & Medicine* 70(6):795-99.
- Benamouzig, Daniel, Olivier Borraz, Jean-Noël Jouzel, et Danielle Salomon. 2018. « L'expertise en sciences sociales : une affaire politique ? Le cas de l'Agence nationale de sécurité sanitaire (Anses) ». *Sociologies pratiques* N° 37(2):39-47.
- Bergeron, Henri et Patrick Castel. 2014. *Sociologie politique de la santé*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Bergeron, Henri et Patrick Castel. 2016. « Les habits neufs du néo-institutionnalisme ? La redécouverte de l'ordre mésologique et de l'agency ». *L'Année sociologique* 66(1):31-72.
- Berlivet, Luc. 2004. « Une biopolitique de l'éducation pour la santé. La fabrique des campagnes de prévention ». P. 37-75 in *Le gouvernement des corps, Cas de figure*, édité par D. Fassin et D. Memmi. Paris: Editions des Hautes Etudes en Sciences Sociales.
- Berry, Patrick et Rémi Gagnayre. 2018. « Les politiques d'éducation alimentaire au prisme des pratiques de terrain ». *Sciences sociales et sante* Vol. 36(3):93-101.
- Bickel, Jean-François et Valérie Hugentobler. 2018. « Les multiples faces du pouvoir d'agir à l'épreuve du vieillissement ». *Gerontologie et société* 40/3(157):11-23.
- Bidart, Claire, Alain Degenne, et Michel Grossetti. 2011. *La vie en réseau. Dynamique des relations sociales*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Bloch, Juliette. 2010. « Importance du problème : fréquence, contribution des différentes pathologies ». *ADSP* (72):14-18.
- Bloy, Géraldine. 2015. « Échec des messages préventifs et gouvernement des conduites en médecine générale ». *Sciences sociales et sante* 33(4):41-66.
- Bouchayer, Françoise. 1984. « Les logiques sociales des actions en Éducation pour la Santé ». *Sciences sociales et sante* 2(3-4):77-103.
- Bourassa, Bruno. 2015. « Recherche(s)-action(s) : de quoi parle-t-on ? » P. 32 - 35 in *Les recherches-actions collaboratives. Une révolution de la connaissance, Politiques et interventions sociales*. Rennes: Presses de l'EHESP.
- Broussouloux, Sandrine, Nathalie Houzelle-Marchal, Philippe Lamoureux, et Roland Debbasch. 2005. *Education à la santé en milieu scolaire. Choisir, élaborer et développer un projet*. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé.
- Broutelle, Anne-Cécile et Gilles Martin. 2018. « Individu et société ». *Idées économiques et sociales* 191(1):4-5.
- Burgess, Diana J., Steven S. Fu, et Michelle van Ryn. 2009. « Potential Unintended Consequences of Tobacco-Control Policies on Mothers Who Smoke: A Review of the Literature ». *American Journal of Preventive Medicine* 37(2):S151-58.
- Burrows, Roger, Sarah Nettleton, Nicholas Pleace, Brian Loader, et Steven Muncer. 2000. « Virtual Community Care? Social Policy and the Emergence of Computer Mediated Social Support ». *Information, Communication & Society* 3(1):95-121.
- Bury, Michael. 1982. « Chronic Illness as Biographical Disruption ». *Sociology of Health & Illness* 4(2):167-82.

- Cailhol, Amandine. 2016. « L'apprentissage, voie de blocages - Libération ». *Libération*, janvier 3.
- Cambon, Linda, François Alla, et Karine Souffez. 2017. « Démarche probante et transfert des connaissances en promotion de la santé ». P. 497 - 516 in *La promotion de la santé. Comprendre pour agir dans le monde francophone*, édité par E. Breton, F. Jabot, et W. Sherlaw. Presses de l'EHESP.
- Cambon, Linda, Laetitia Minary, Valery Ridde, et François Alla. 2012. « Transferability of Interventions in Health Education: A Review ». *BMC Public Health* 12(1):497.
- Cambon, Linda, Philippe Terral, et François Alla. 2019. « From intervention to interventional system: towards greater theorization in population health intervention research ». *BMC Public Health* 19(1):339.
- Campbell, R., F. Starkey, J. Holliday, S. Audrey, M. Bloor, N. Parry-Langdon, R. Hughes, et L. Moore. 2008. « An Informal School-Based Peer-Led Intervention for Smoking Prevention in Adolescence (ASSIST): A Cluster Randomised Trial ». *The Lancet* 371(9624):1595-1602.
- Cardia Vanèche, Laura et Benoit Bastard. 2009. « La place des sciences sociales dans l'enseignement de la santé publique. » P. 158-72 in *Apprendre la santé publique*, édité par P. Chastonay et B. Bastard. Médecine et Hygiène.
- Cardin, Hélène. 2014. « La loi du 4 mars 2002 dite "loi Kouchner" ». *Les Tribunes de la sante* 42(1):27-33.
- Carricaburu, Danièle et Marie Menoret. 2005. *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*. Armand Colin.
- de Certeau, Michel. 1990. *L'invention du quotidien. 1. arts de faire*. Gallimard.
- Chabrol, Fanny, Moritz Hunsmann, et Janina Kehr. 2012. « Réaliser un doctorat en sciences sociales de la santé: financements, pratiques de recherche et enjeux de professionnalisation ». *Socio-logos. Revue de l'association française de sociologie* (7).
- Chambaud, Laurent. 2016. *La santé publique en question(s)*. Presses de l'EHESP.
- Choukour, Myriam, Joëlle Kivits, Angela Baker, Cédric Baumann, Francis Guillemin, et Laurent Peyrin-Biroulet. 2019. « Personalised medicine in inflammatory bowel diseases: a patient survey ». *Scandinavian Journal of Gastroenterology* 54(1):135-135.
- Commission des Déterminants Sociaux de la Santé. 2009. *Comblent le fossé en une génération : instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé : rapport final de la Commission des déterminants sociaux de la santé*. Organisation Mondiale de la Santé.
- Conill, Eleonor M. et Michel O'Neill. 1984. « La notion de santé communautaire: éléments de comparaison internationale ». *Canadian Journal of Public Health / Revue Canadienne de Sante'e Publique* 75(2):166-75.
- Conrad, Peter. 1992. « Medicalization and Social Control ». *Annual Review of Sociology* 18:209-32.
- Constance, Jean et Patrick Peretti-Watel. 2010. « La cigarette du pauvre ». *Ethnologie française* 40(3):535-42.
- Costelloe, Céire, Chris Metcalfe, Andrew Lovering, David Mant, et Alastair D. Hay. 2010. « Effect of Antibiotic Prescribing in Primary Care on Antimicrobial Resistance in Individual Patients: Systematic Review and Meta-Analysis ». *BMJ* 340:c2096.
- Cousson-Gélie, Florence, Olivier Lareyre, Maryline Margueritte, Julie Paillart, Marie-Eve Huteau, Kela Djoufelkit, Bruno Pereira, et Anne Stoebner. 2018. « Preventing tobacco in vocational high schools: study protocol for a randomized controlled trial of P2P, a peer to peer and theory planned behavior-based program ». *BMC Public Health* 18(1):494.
- Craig, Peter, Paul Dieppe, Sally Macintyre, Susan Michie, Irwin Nazareth, et Mark Petticrew. 2008. « Developing and Evaluating Complex Interventions: The New Medical Research Council Guidance ». *BMJ* 337:a1655.
- Cresson, Geneviève. 2006. « La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle ». *Recherches familiales* 3(1):6-15.
- Cresson, Geneviève. 2010. « Entre famille et santé. Pour une sociologie des interrelations entre deux institutions ». P. 285-300 in *Famille et santé*, édité par G. Cresson et M. Metboul. Presses de l'EHESP.

- Creswell, John W. et Vicki L. Plano Clark. 2007. *Designing and Conducting Mixed Methods Research*. SAGE.
- Datta, Jessica et Mark Petticrew. 2013. « Challenges to evaluating complex interventions: a content analysis of published papers ». *BMC Public Health* 13(1):568.
- Davies, Julian et Dorothy Davies. 2010. « Origins and Evolution of Antibiotic Resistance ». *Microbiology and Molecular Biology Reviews* 74(3):417-33.
- De Coster, Michel, Bernadette Bawin-Legros, et Marc Poncelet. 2006. *Introduction à la sociologie*. De Boeck & Larcier.
- De La Tribonnière, Xavier. 2016. *Pratiquer l'éducation thérapeutique. L'équipe et les patients*. Elsevier Masson.
- Demailly, Lise. 2018. « La recherche sociologique contractuelle comme expérience du rapport des institutions à la réflexivité ». *Sociologies pratiques* N° 36(1):77-85.
- Dépelteau, François. 2010. *La démarche d'une recherche en sciences humaines*. De Boeck Supérieur.
- Descarpentries, Jacqueline. 2008. « Essai Conceptualisation de l'intervention éducative en santé publique ». *Promotion & Education* 15(1_suppl):14-16.
- Désy, Michel. 2018. *Dimension éthique de la stigmatisation en santé publique: outil d'aide à la réflexion*. Institut national de santé publique du Québec.
- Dixon-Woods, Mary, Richard E. Ashcroft, Clare J. Jackson, Martin D. Tobin, Joëlle Kivits, Paul R. Burton, et Nilesh J. Samani. 2007. « Beyond "Misunderstanding": Written Information and Decisions about Taking Part in a Genetic Epidemiology Study ». *Social Science & Medicine* 65(11):2212-22.
- Dozon, Jean-Pierre. 2001. « Quatre modèle de prévention ». P. 23 - 46 in *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*, édité par J.-P. Dozon et D. Fassin. Balland.
- Duke, Sally-Anne S., Stephen Colagiuri, et Ruth Colagiuri. 2009. « Individual patient education for people with type 2 diabetes mellitus ». *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009(1).
- Dupin, Cécile Marie, Éric Breton, Joëlle Kivits, et Laetitia Minary. 2015. « Pistes de réflexion pour l'évaluation et le financement des interventions complexes en santé publique ». *Santé Publique* 27(5):653-57.
- Durupt, Maxime, Olivier Bouchy, Sonia Christophe, Joëlle Kivits, et Jean-Marc Boivin. 2016. « La télémédecine en zones rurales: représentations et expériences de médecins généralistes ». *Santé Publique* 28(4):487-97.
- Effing, Tanja, Evelyn EM Monnikhof, Paul P. D. L. P. M. van der Valk, Gerhard GA Zielhuis, E. Haydn Walters, Job J. van der Palen, et Marlies Zwerink. 2007. « Self-management Education for Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease ». *Cochrane Database of Systematic Reviews* (4).
- Émond, Aline. 2010. *Cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants: résultat d'une réflexion commune*. Québec: Ministère de la santé et des services sociaux, Direction des communications.
- Evans, Timothy G. 1995. « Review of Why Are Some People Healthy and Others Not? The Determinants of Health of Populations ». *Health and Human Rights* 1(2):205-11.
- Evans-Polce, Rebecca J., Joao M. Castaldelli-Maia, Georg Schomerus, et Sara E. Evans-Lacko. 2015. « The Downside of Tobacco Control? Smoking and Self-Stigma: A Systematic Review ». *Social Science & Medicine* 145:26-34.
- Fainzang, Sylvie. 2001. *Médicaments et société. Le patient, le médecin et l'ordonnance*. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.
- Fainzang, Sylvie. 2005. « L'anthropologie: un outil au service de l'éducation pour la santé ». *La Santé de l'Homme* (377):26-27.
- Fainzang, Sylvie. 2006. *La relation médecins-malades: information et mensonge*. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.
- Farrimond, Hannah R. et Helene Joffe. 2006. « Pollution, Peril and Poverty: A British Study of the Stigmatization of Smokers ». *Journal of Community & Applied Social Psychology* 16(6):481-91.

- Fassin, Didier. 2008. *Faire de la santé publique*. Presses de l'EHESP.
- Fassin, Didier et Dominique Memmi, éd. 2004. *Le gouvernement des corps*. Paris: Editions des Hautes Etudes en Sciences Sociales.
- Ferguson, Tom. 2002. « From Patients to End Users: Quality of Online Patient Networks Needs More Attention than Quality of Online Health Information ». *BMJ* 324(7337):555-56.
- Ferron, Christine. 2013. « Santé des jeunes : plaidoyer pour un accompagnement des acteurs et de leurs publics ». *Santé Publique* S1(HS1):5-6.
- Ferron, Christine. 2017. « Recherche interventionnelle et promotion de la santé ». P. 443-55 in *La promotion de la santé. Comprendre pour agir dans le monde francophone.*, édité par E. Breton, F. Jabot, J. Pommier, et W. Sherlaw. Presses de l'EHESP.
- Ferron, Christine et Joëlle Kivits. 2017. « Expertise en santé publique : place aux acteurs de terrain ! » *Santé Publique* 29(5):605-6.
- Fianu, Adrian, Mélanie Villeval, Nadège Naty, François Favier, et Thierry Lang. 2017. « Analyser la transférabilité d'une intervention : application du modèle fonctions clés/implémentation/contexte à un programme de prévention du diabète ». *Santé Publique* 29(4):525-34.
- Fischer, G. N. et Cyril Tarquinio. 2014. *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*. Paris: Dunod.
- Fletcher, Adam et Chris Bonell. 2013. « Social Network Influences on Smoking, Drinking and Drug Use in Secondary School: Centrifugal and Centripetal Forces ». *Sociology of Health & Illness* 35(5):699-715.
- Flichy, Patrice. 2008. « Technique, usage et représentations ». *Reseaux* 148-149(2):147-74.
- Flick, Uwe. 2014. *An Introduction to Qualitative Research*. Sage Publishing.
- Foley, Rose-Anna. 2016. « L'observation. » P. 117-32 in *Les recherches qualitatives en santé, U : Sociologie*, édité par J. Kivits, F. Balard, C. Fournier, et M. Winance. Armand Colin.
- Fonte, David, Thémistoklis Apostolidis, et Marie-Claude Lagouanelle-Simeoni. 2014. « Compétences psychosociales et éducation thérapeutique du patient diabétique de type 1 : une revue de littérature ». *Santé Publique* 26(6):763-77.
- Foster, Gill, Stephanie JC Taylor, Sandra Eldridge, Jean Ramsay, et Chris J. Griffiths. 2007. « Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions ». *Cochrane Database of Systematic Reviews* 4(CD005108).
- Foucault, Michel. 1994. *Histoire de la Sexualité. I. La Volonté de Savoir*. Paris: Gallimard.
- Fournier, Cécile. 2014. « Concevoir une maison de santé pluri-professionnelle : paradoxes et enseignements d'une innovation en actes ». *Sciences sociales et santé* 32(2):67-95.
- Fournier, Cécile. 2018. « Éduquer les patients, transformer les soignants ». *Sciences Humaines* 53(12):18.
- Fox, Nick J. 1997. « Is there a life after Foucault? Texts, frames and differends ». P. 31-50 in *Foucault, Health and Medicine*, édité par A. Petersen et R. Bunton. Routledge.
- Fox, Susannah et Lee Rainie. 2000. *The Online Health Care Revolution | Pew Research Center*. Pew Internet & American Life Project.
- Freidson, Eliot. 1984. *La profession médicale*. Payot.
- Frohlich, Katherine L., Eric Mykhalovskiy, Blake D. Poland, Rebecca Haines-Saah, et Joy Johnson. 2012. « Creating the Socially Marginalised Youth Smoker: The Role of Tobacco Control ». *Sociology of Health & Illness* 34(7):978-93.
- Frohlich, Katherine L., Blake Poland, Eric Mykhalovskiy, Stephanie Alexander, et Catherine Maule. 2010. « Tobacco control and the inequitable socio-economic distribution of smoking: smokers' discourses and implications for tobacco control ». *Critical Public Health* 20(1):35-46.
- Gabanias, Edgar et Eva Illouz. 2018. *Happycratie. Comment l'industrie du bonheur a pris le contrôle de nos vies*. Premier Parallèle.
- Gabe, Jonathan. 1995. *Medicine, Health and Risk: Sociological Approaches*. Blackwell Publishers.

- Gaglio, Gérald. 2018. « Valoriser au plan académique une « évaluation » en évitant l'instrumentalisation inversée. Le cas d'une expérimentation en télémédecine d'urgence ». *Sociologies pratiques* N° 36(1):67-75.
- Gangas, Spiros. 2016. « From agency to capabilities: Sen and sociological theory ». *Current Sociology* 64(1):22-40.
- Gastaldo, Denise. 1997. « Is health education good for you ? Re-thinking health education through the concept à bio-power ». P. 113 - 33 in *Foucault, Health and Medicine*, édité par A. Petersen et R. Bunton. Routledge.
- Giddens, Anthony. 1990. *The Consequences of Modernity*. Stanford University Press.
- Giddens, Anthony. 1991. *Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age*. Polity Press.
- Gombault, Vincent. 2011. « Deux ménages sur trois disposent d'internet chez eux ». *Insee Première* (1340):4.
- Got, Claude. 2005. *L'expertise en santé publique*. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.
- Grandjean, Hélène. 2010. « La prise en charge des maladies chroniques ». *Actualité et dossier en santé publique* (72):2.
- Granier, François, Laurence Ould-Ferhat, et Pascal Thobois. 2018. « Où en est la demande sociale de sociologie aujourd'hui ? » *Sociologies pratiques* N° 36(1):1-8.
- Greenhalgh, Trisha, Ellen Annandale, Richard Ashcroft, James Barlow, Nick Black, Alan Bleakley, et et al. 2016. « An Open Letter to *The BMJ* Editors on Qualitative Research ». *BMJ* i563.
- Gross, Olivia. 2017. *L'engagement des patients au service du système de santé*. Doin.
- Gross, Olivia et Rémi Gagnayre. 2018. « Une éducation salutogénique basée sur les capacités des patients : une nouvelle composante de l'éducation thérapeutique ». *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education* 10(1):10501.
- Guével, Marie-Renée et Jeanine Pommier. 2012. « Recherche par les méthodes mixtes en santé publique : enjeux et illustration ». *Santé Publique* 24(1):23-38.
- Guillemin, Francis, Alain Leplège, Serge Briançon, Elisabeth Spitz, et Joël Coste, éd. 2018. *Perceived Health and Adaptation in Chronic Disease*. Routledge.
- Haberey-Knuessi, Véronique et Patrick Obertelli. 2017. « La relation soignant-malade face au risque de la confiance ». *Sociologies pratiques* 35(2):107-17.
- Hall, P. A., R. C. R. Taylor, et L. Barnes. 2013. « A Capabilities Approach to Population Health and Public Policy-Making ». *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* 61:S177-83.
- Halley des Fontaines, Virginie et François Alla. 2007. « Apprendre à décider : l'Evidence Based Public Health ». *Santé Publique* 19(hs):135-37.
- Hammond, David, Geoffrey T. Fong, Mark P. Zanna, James F. Thrasher, et Ron Borland. 2006. « Tobacco Denormalization and Industry Beliefs Among Smokers from Four Countries ». *American Journal of Preventive Medicine* 31(3):225-32.
- Hardey, Michael. 1999. « Doctor in the House: The Internet as a Source of Lay Health Knowledge and the Challenge to Expertise ». *Sociology of Health & Illness* 21(6):820-35.
- Hardy, Anne-Chantal. 2012. « Donner, recevoir et rendre : Réflexion sur les règles de l'échange sociologique ». <http://www.revue-interrogations.org>. Consulté 13 mars 2017 (<http://www.revue-interrogations.org/Donner-recevoir-et-rendre>).
- Hardy, Anne-Chantal. 2013. *Travailler à guérir. Sociologie de l'objet du travail médical*. Presses de l'EHESP.
- Hawe, Penelope et Louise Potvin. 2009. « What Is Population Health Intervention Research? » *Can J Public Health* 100(1):8-14.
- Hawe, Penelope, Alan Shiell, et Therese Riley. 2009. « Theorising Interventions as Events in Systems ». *American Journal of Community Psychology* 43(3-4):267-76.
- Herbert, Catherine. 2008. « Mieux comprendre la vulnérabilité des hommes : une pluridisciplinarité enfin active ? » in *Lutter contre les inégalités sociales de santé. Politiques publiques et pratiques professionnelles*, édité par C. Niewiadomski et P. Aiach. Presses de l'EHESP.

- Herzlich, Claudine et Janine Pierret. 2010. « Au croisement de plusieurs mondes : la constitution de la sociologie de la santé en France (1950-1985) ». *Revue française de sociologie* 51(1):121-48.
- Howarth, Emma, Kelly Devers, Graham Moore, Alicia O’Cathain, et Mary Dixon-Woods. 2016. *Contextual Issues and Qualitative Research*. NIHR Journals Library.
- Institut Européen de Bioéthique. 2017. « Structure et évolution des soins palliatifs en Belgique ». *Dossier de l’Institut Européen de Bioéthique*.
- IREPS Bourgogne. 2016. « Inégalités sociales de santé et promotion de la santé ». *Dossier technique* (7):28.
- d’Ivernois, Jean-François et Rémi Gagnayre. 2016. *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique : Ecole de Bobigny*. 5e éd. Maloine.
- d’Ivernois, Jean-François, Rémi Gagnayre, et François Frete. 2019. « “L’éducation à la santé” peut donner aux familles “des compétences de soins” ». *Le Monde*, avril 17.
- d’Ivernois, Jean-François, Rémi Gagnayre, Elise Rodary, et Nicolas Brun. 2010. « Éducation des familles à “Porter Soins et Secours” : un nouveau concept dans le champ de l’éducation en santé ». *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2(1):1-6.
- Jouet, Emmanuelle, Luigi Gino Flora, et Olivier Las Vergnas. 2010. « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients ». *Pratiques de Formation - Analyses* 2010(58-59).
- Journet, Nicolas. 2011. « Le tabac : comment s’en débarrasser ? » *Sciences Humaines*.
- Kane, Hélène, Joëlle Kivits, et Emmanuel Ricard. 2009. « Le corps « défamiliarisé » par le cancer : vécu des proches de personnes atteintes d’un cancer du poumon ». P. 183-202 in *Faire Face au Cancer. Image du corps, image de soi*, édité par F. Cousson-Gélie, E. Langlois, et M. Barrault. Editions Tikinagan.
- Kivits, Joëlle. 2005. « Online interviewing and the research relationship ». in *Virtual methods: Issues in social research on the Internet*, édité par C. Hine. Oxford: Berg.
- Kivits, Joëlle. 2006. « Informed Patients and the Internet: A Mediated Context for Consultations with Health Professionals ». *Journal of Health Psychology* 11(2):269-82.
- Kivits, Joëlle. 2009. « Everyday health and the internet: a mediated health perspective on health information seeking ». *Sociology of Health & Illness* 31(5):673-87.
- Kivits, Joëlle. 2012. « Les usages de l’Internet-santé ». P. 59-78 in *Internet et santé. Acteurs, usages et appropriations*, édité par C. Thoër et J. J. Lévy. Presses de l’Université du Québec.
- Kivits, Joëlle. 2014. « Health, the Internet, and Media ». in *The Wiley Blackwell Encyclopedia of Health, Illness, Behavior, and Society*. Wiley Online Library.
- Kivits, Joëlle et François Alla. 2012. « Recherche et intervention en santé publique : quels espaces de rencontre avec les sciences sociales ? » *Socio-logos. Revue de l’association française de sociologie* (7).
- Kivits, Joëlle et Frédéric Balard. 2016. « La problématisation ou l’importance de penser sa question de recherche. » P. 60-81 in *Les recherches qualitatives en santé, U: Sociologie*. Armand Colin.
- Kivits, Joëlle, Frédéric Balard, Cécile Fournier, et Myriam Winance. 2016. *Les recherches qualitatives en santé*. Armand Colin.
- Kivits, Joëlle, Cécile Fournier, Jean-Christophe Mino, Marie-Odile Frattini, Myriam Winance, Céline Lefève, et Magali Robelet. 2013. « Jalons pour une recherche interdisciplinaire en santé et en sciences humaines et sociales : apports d’un séminaire de recherche ». *Santé Publique* 25(5):579-86.
- Kivits, Joëlle, Maël Hanique, Béatrice Jacques, et Lise Renaud. 2014. « L’appropriation de l’information médiatique au sujet de la prévention et du dépistage des cancers ». *Le Temps des médias* 23(2):151-63.
- Kivits, Joëlle et Françoise Jabot. 2008. « Du débat à la décision : discours croisés d’experts, de praticiens, de citoyens ». *Santé Publique* 20(4):371-85.

- Kivits, Joëlle, Catherine Lavielle, et Christine Thoër. 2009. « Internet et santé publique : comprendre les pratiques, partager les expériences, discuter les enjeux ». *Santé Publique* 21(hs2):5-12.
- Kivits, Joëlle, Colette Ménard, et François Alla. 2008. « "La santé au travail : quels enjeux pour la santé publique ?" » *Santé Publique* 20(hs):5-6.
- Kivits, Joëlle, Laura Munsch, Amandine Vallata, Laetitia Ricci, et Laetitia Minary. 2017. « Qualitative Exploration of Participation to a Quit Smoking Program in a Population of Apprentices Laetitia Ricci ». *European Journal of Public Health* 27(suppl_3).
- Lacouture, Anthony et Mélanie Villeval. 2018. « Formation et recrutement : les jeunes chercheurs se refont une santé ». *Santé Publique* 30(1):61-62.
- Lacroix, Anne. 2007. « Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? » *Santé Publique* 19(4):271-82.
- Laforgue, Denis. 2018. « Introduction. Le faire sociologique comme (ré-)institution permanente ». P. 6-26 in *Le faire sociologique. Epreuves et horizons d'une recherche impliquée, Sociétés religieuses politiques*, édité par D. Laforgue. Université Savoie Mont Blanc.
- Lahire, Bernard. 1999. « L'homme pluriel. La sociologie à l'épreuve de l'individu ». *Sciences Humaines* (91).
- Lahire, Bernard. 2011. *L'homme pluriel : les ressorts de l'action*. Fayard / Pluriel.
- Lang, Thierry. 2018. « Si nous considérons la réduction des inégalités sociales de santé comme étant l'affaire de tous ? » *Santé Publique* S1(HS1):7-9.
- Langis, Irène. 2014. « Littératie et déterminants de la santé ». Paris: INPES.
- Laurent, Marion, Emilie Bonsergent, et Serge Briançon. 2012. *Prise en charge du surpoids ou de l'obésité chez l'adolescent. Formalisation d'un accompagnement adapté visant à réduire les inégalités sociales de santé. Rapport du séminaire PRALIMAP-INÉS*.
- Lecorps, Philippe. 1989. *Une problématique de l'éducation pour la santé*. CYES.
- Lecorps, Philippe. 2005. « La parole du sujet comme espace de l'éducation pour la santé ». *La Santé de l'Homme* (377):21-22.
- Lefève, Céline. 2014. « De la philosophie de la médecine de Georges Canguilhem à la philosophie du soin médical ». *Revue de métaphysique et de morale* N° 82(2):197-221.
- Legrand, Karine, Sophie Gendarme, Hélène Coyard, Kai Xia, et Jean-François Collin. 2012. « Activités d'éducation thérapeutique proposées par les établissements de santé de la Région Lorraine – enquête EPATEL ». *Santé Publique* 24(2):93-104.
- Leplège, Alain. 2001. « Introduction, définitions, enjeux ». P. 15 - 35 in *Mesure de la Santé Perceptuelle et de la Qualité de Vie : méthodes et applications*, édité par A. Leplège et J. Coste.
- Lermenier-Jeannet, Aurélie. 2014. « Le tabac en France : un bilan des années 2004-2014 - Tendances 92 - Mai 2014 - OFDT ». *Tendances*.
- Les chercheurs ignorants. 2015. *Les recherches-actions collaboratives. Une révolution de la connaissance*. Rennes: Presses de l'EHESP.
- Livingstone, Sonia. 1994. « Du rapport entre audiences et publics | Cairn.info ». *Réseaux* 126(4):17-55.
- Lupton, Deborah. 1995. *The Imperative of Health. Public Health and the Regulated Body*. Sage Publications.
- Lutz, Andrea. 2018. « De la biopolitique à la discipline du corps. Les dynamiques de savoir-pouvoir dans les politiques de lutte contre l'obésité de l'enfant ». *Sciences sociales et santé* 36(3):69-92.
- MacArthur, Georgie J., Nina Jacob, Pandora Pound, Matthew Hickman, et Rona Campbell. 2016. « Among Friends: A Qualitative Exploration of the Role of Peers in Young People's Alcohol Use Using Bourdieu's Concepts of Habitus, Field and Capital ». *Sociology of Health & Illness* 39(1):30-46.
- Massé, Raymond. 2007. « Les sciences sociales au défi de la santé publique ». *Sciences sociales et santé* Vol. 25(1):5-23.

- Massé, Raymond. 2012. « Stigmatisation sociale et santé publique : les enjeux éthiques ». *La Santé de l'Homme* (419):9-11.
- Mathieu-Fritz, Alexandre et Laurence Esterle. 2013. « Les transformations des pratiques professionnelles lors des téléconsultations médicales. Coopération interprofessionnelle et délégation des tâches ». *Revue française de sociologie* 54(2):303-29.
- Mauffrey, Violaine, Joëlle Kivits, Céline Pulcini, et Jean-Marc Boivin. 2016. « Perception of acceptable antibiotic stewardship strategies in outpatient settings ». 46(6):285-93.
- Méadel, Cécile et Madeleine Akrich. 2010. « Internet, tiers nébuleux de la relation patient-médecin ». *Les Tribunes de la sante* n° 29(4):41-48.
- Mercklé, Pierre. 2016. *La sociologie des réseaux sociaux*. Paris: La Découverte.
- Michie, Susan, Michelle Richardson, Marie Johnston, Charles Abraham, Jill Francis, Wendy Hardeman, Martin P. Eccles, James Cane, et Caroline E. Wood. 2013. « The Behavior Change Technique Taxonomy (v1) of 93 Hierarchically Clustered Techniques: Building an International Consensus for the Reporting of Behavior Change Interventions ». *Annals of Behavioral Medicine* 46(1):81-95.
- Minary, Laetitia, François Alla, Linda Cambon, Joëlle Kivits, et Louise Potvin. 2018. « Addressing Complexity in Population Health Intervention Research: The Context/Intervention Interface ». *J Epidemiol Community Health* 72(4):319-23.
- Minary, Laetitia, Linda Cambon, Hervé Martini, Nathalie Wirth, Dovi S. Acouetey, Francine Thouvenot, Céline Maire, Yves Martinet, Abraham Bohadana, Denis Zmirou-Navier, et François Alla. 2013. « Efficacy of a smoking cessation program in a population of adolescent smokers in vocational schools: a public health evaluative controlled study ». *BMC Public Health* 13:149.
- Minary, Laetitia, Hervé Martini, Nathalie Wirth, Francine Thouvenot, Dovi-Stéphanie Acouetey, Yves Martinet, Abraham Bohadana, Denis Zmirou-Navier, et François Alla. 2009. « TABADO: "Evaluation of a smoking cessation program among Adolescents in Vocational Training Centers": Study protocol ». *BMC Public Health* 9(1):411.
- Minary, Laetitia, Justine Trompette, Joëlle Kivits, Linda Cambon, Cyril Tarquinio, et François Alla. 2019. « Which design to evaluate complex interventions? Toward a methodological framework through a systematic review ». *BMC Medical Research Methodology* 19(1):92.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec. 2010. *Plan stratégique 2010-2015 du ministère de la Santé et des Services sociaux*.
- Moatti, Jean-Paul, Nathalie Beltzer, et William Dab. 1993. « Les modèles d'analyse des comportements à risque face à l'infection à VIH: une conception trop étroite de la rationalité ». *Population* 48(5):1505-34.
- Moher, David, Alessandro Liberati, Jennifer Tetzlaff, et Douglas G. Altman. 2009. « Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement ». *BMJ* 339:b2535.
- Moltrecht, Brigitte et Marie-Pierre Coffineau. 2018. « Le rôle des enseignants pour la promotion de la santé à l'école ». *Actualité et dossier en santé publique* (103):30-34.
- Monnier, Jacques, Jean-Pierre Deschamps, Jacques Fabry, Michel Manciaux, et Anne-Marie Raimbault. 1980. *Santé publique, santé de la communauté*. SIMEP.
- Moore, Graham F., Suzanne Audrey, Mary Barker, Lynda Bond, Chris Bonell, Wendy Hardeman, et et al. 2015. « Process Evaluation of Complex Interventions: Medical Research Council Guidance ». *BMJ* 350:h1258.
- Moore, Graham F. et Rhiannon E. Evans. 2016. « What Theory, for Whom and in Which Context? Reflections on the Application of Theory in the Development and Evaluation of Complex Population Health Interventions ». *SSM - Population Health* 3:132-35.
- Moquet, Marie-José. 2008. « Inégalités sociales de santé : des déterminants multiples ». *La Santé de l'Homme* (397):17-19.
- Morin, Michel. 2006. « Nouvelles définitions de la santé : un regard psychosocial ». *Spirale* 37(1):29-41.

- Moulin, Anne Marie. 2010. « Transformations et perspectives de l'anthropologie de la santé : un regard épistémologique ». *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé* (1).
- Murphy, Elizabeth et Robert Dingwall. 2003. *Qualitative Methods and Health Policy Research*. Aldine Transaction.
- Nettleton, Sarah. 1997. « Governing the risky self. How to become healthy, wealthy and wise ». P. 207-22 in *Foucault, Health and Medicine*, édité par A. Petersen et R. Bunton. Routledge.
- Nettleton, Sarah et Roger Burrows. 2003. « E-Scaped Medicine? Information, Reflexivity and Health ». *Critical Social Policy* 23(2):165-85.
- Ninot, Grégory. 2019. *Guide professionnel des interventions non médicamenteuses*. Dunod.
- Nizet, Jean. 2007. *La sociologie de Anthony Giddens*. Paris: La Découverte.
- Nutbeam, Don. 1998. « Evaluating Health Promotion. Progress, Problems and Solutions ». *Health Promotion International* 13(1):27-44.
- Obradovic, Ivana. 2017. « Représentations, motivations et trajectoires d'usage de drogues à l'adolescence ». *Tendances* (122):1-8.
- Office for National Statistics. 2018. « Internet access – households and individuals, Great Britain - Office for National Statistics ». Consulté 5 juillet 2019 (<https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/householdcharacteristics/homeinternetandsocialmediausage/bulletins/internetaccesshouseholdsandindividuals/2018>).
- Ogien, Ruwen. 2004. « Honte ». P. 860 - 62 in *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, Quadridge*. Presses Universitaires de Laval.
- O'Neill, Onora. 2002. « A Question of Trust ». *BBC Reith Lectures*.
- Organisation Mondiale de la Santé. 1986. « Promotion de la santé - Charte d'Ottawa ».
- Origgi, Gloria. 2008. *Qu'est-ce que la confiance?* Vrin.
- Paugam, Serge. 2010a. « Concepts ». P. 44 - 102 in, *Que sais-je ?* Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.
- Paugam, Serge. 2010b. *Les 100 mots de la sociologie*. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.
- Pedrot, Florian, Guillaume Fernandez, et Françoise Le Borgne-Uguen. 2019. « Les maisons de santé pluriprofessionnelles : des espaces de coordination du soin entre professionnels de santé, patients et proches-soutiens ». *Journal de gestion et d'économie de la santé* 1(1):110-26.
- Pelaccia, Thierry et Pierre Paillé. 2011. « La recherche qualitative en pédagogie médicale : histoire, pratique et légitimité ». *Pédagogie Médicale* 12(3):179-92.
- Peretti-Watel, Patrick. 2012. *La cigarette du pauvre: enquêtes auprès des fumeurs en situation précaire*. Presses de l'EHESP.
- Petersen, Alan et Robin Bunton, éd. 1997. *Foucault, Health and Medicine*. Routledge.
- Pétre, Benoit, Alban Peignot, Remi Gagnayre, Eric Bertin, Olivier Ziegler, et Michèle Guillaume. 2019. « La posture éducative, une pièce maîtresse au service de l'éducation thérapeutique du patient ! » *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 11(1).
- Piperini, Marie-Christine. 2013. « L'effet paradoxal de la communication persuasive en sessions d'éducation pour la santé ». *Santé Publique* 24(6):533-46.
- Pizon, Frank et Dominique Berger. 2014. « La promotion de la santé à l'école ». *La Santé en Action* (427):16-18.
- Pommier, Jeanine et Christine Ferron. 2013. « La promotion de la santé, enfin ? L'évolution du champ de l'éducation pour la santé au cours des dix dernières années ». *Sante Publique* S2(HS2):111-18.
- Pope, Catherine et Nicholas Mays. 2006. *Qualitative Research in Health Care*. 3^e éd. Blackwell Publishing.
- Porcherie, Marion, Zoé Vaillant, Emmanuelle Faure, Stéphane Rican, Jean Simos, Nicola Luca Cantoreggi, Zoé Heritage, Anne Roue Le Gall, Linda Cambon, Thierno Amadou Diallo, Eva

- Vidales, et Jeanine Pommier. 2017. « The GREENH-City interventional research protocol on health in all policies ». *BMC Public Health* 17(1):820.
- Potvin, Louise, Erica Di Ruggiero, et Jean A. Shoveller. 2013. « Pour une science des solutions : la recherche interventionnelle en santé des populations. » *La Santé en Action* (425):13-15.
- Préau, Marie. 2014. « L'interdisciplinarité comme outil, méthode et questionnement épistémologique ». Université de Lorraine, Nancy, France.
- Prior, Lindsay. 2003. « Belief, Knowledge and Expertise: The Emergence of the Lay Expert in Medical Sociology ». *Sociology of Health & Illness* 25(3):41-57.
- Quéré, Louis. 1996. « Faut-il abandonner l'étude de la réception? Point de vue ». *Réseaux. Communication - Technologie - Société* 14(79):31-37.
- Raude, Jocelyn et Judith Mueller. 2017. « Les attitudes des Français face à la vaccination : une évolution préoccupante ». *Médecine* 171-74.
- Rebughini, Paola. 2018. « Critical Agency and the Future of Critique ». *Current Sociology* 66(1):3-19.
- Renahy, Emilie, Isabelle Parizot, et Pierre Chauvin. 2008. « Health information seeking on the Internet: a double divide? Results from a representative survey in the Paris metropolitan area, France, 2005-2006 ». *BMC Public Health* 8(1):69.
- Revillot, Jean-Marie. 2016. *Manuel d'Education Thérapeutique du Patient. Modèles, Méthodes, Pratiques*. Dunod.
- del Río Carral, Maria, Pauline Roux, Christine Bruchez, et Marie J. Santiago-Delefosse. 2017. « Santé digitale : promesses, défis et craintes. Une revue de la littérature ». *Pratiques Psychologiques* 23(1):61-77.
- Riquet, Sébastien, Nicolas Brun, François Frete, Christine Ammirati, Rémi Gagnayre, et Jean-François d'Ivernois. 2016. « L'éducation à la santé familiale, modélisation et expérimentation de nouvelles interventions éducatives à porter soins et secours ». *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 8(2):201-7.
- Romeyer, Hélène. 2012. « La santé en ligne. Des enjeux au-delà de l'information ». *Communication [En ligne]* 30(1).
- Romijn, François. 2016. « L'évocation d'Internet dans l'espace du cabinet médical ». *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé [En ligne]* (13).
- Roussille, Bernadette et Jean-Pierre Deschamps. 2013. « Aspects éthiques de l'éducation pour la santé... ou les limites de la bienfaisance ». *Santé Publique* S2(HS2):85-91.
- Ruel, Julie et Cécile Allaire. 2018. *Communiquer pour tous. Guide pour une information accessible*. Santé Publique France.
- Saez, Laura, Karine Legrand, Camille Alleyrat, Serge Ramisaso, Johanne Langlois, Laurent Muller, et et al. 2018. « Using Facilitator-Receiver Peer Dyads Matched According to Socioeconomic Status to Promote Behaviour Change in Overweight Adolescents: A Feasibility Study ». *BMJ Open* 8(6):e019731.
- Sandrin, Brigitte. 2013. « Éducation thérapeutique et promotion de la santé : quelle démarche éducative ? » *Santé Publique* S2(HS2):125-35.
- Sarma, Elizabeth A., Michelle I. Silver, Sarah C. Kobrin, Pamela M. Marcus, et Rebecca A. Ferrer. 2019. « Cancer screening: health impact, prevalence, correlates, and interventions ». *Psychology & Health* 1-37.
- Sarma, Elizabeth A., Michelle I. Silver, Sarah C. Kobrin, Pamela M. Marcus, et Rebecca A. Ferrer. s. d. « Cancer screening: health impact, prevalence, correlates, and interventions ». *PSYCHOLOGY & HEALTH*.
- Saunders, Ruth P., Dianne Ward, Gwen M. Felton, Marsha Dowda, et Russell R. Pate. 2006. « Examining the link between program implementation and behavior outcomes in the lifestyle education for activity program (LEAP) ». *Evaluation and Program Planning* 29(4):352-64.
- Schrecker, Cherry et Ingrid Volery. 2016. « Des sociologues chez les médecins : représentations croisées des disciplines et des pratiques ». P. 245 - 70 in *L'intervention en sciences*

- humaines: l'importance des représentations*, édité par L. Negura. Laval: Presses Universitaires de Laval.
- Schwenk, Gero et Guido Möser. 2009. « Intention and Behavior: A Bayesian Meta-Analysis with Focus on the Ajzen–Fishbein Model in the Field of Environmental Behavior ». *Quality & Quantity* 43(5):743-55.
- Silverstone, Roger. 1994. *Television and everyday life*. Routledge.
- Silverstone, Roger et Eric Hirsch, éd. 1992. *Consuming technologies. Media and Information in Domestic Space*. Routledge.
- Spilka, Stanislas, Olivier Le Nezet, Eric Janssen, Alex Brissot, Antoine Philippon, Jalpa Shah, et Sandra Chyderiotis. 2018. « Les drogues à 17 ans : analyse de l'enquête ESCAPAD 2017 ». *Tendances* (123).
- Strauss, Anselm. 1992. *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris: Editions L'Harmattan.
- Tabuteau, Didier. 2010. « L'expert et la décision en santé publique ». *Les Tribunes de la santé* 27(2):33-48.
- Tarquinio, Cyril, Joëlle Kivits, Laetitia Minary, Joël Coste, et François Alla. 2015. « Evaluating complex interventions: Perspectives and issues for health behaviour change interventions ». *Psychology & Health* 30(1):35-51.
- Taze, Sophie et Alexis Ferrand. 2007. « Les savoirs profanes sur le sida : des incertitudes rationnelles aux certitudes relationnelles ». *Revue Sociologie et Santé* 2(26).
- Tessier, Stéphane. 2010. « Éducation pour la santé et prévention. Grande Histoire et petite actualité scolaire ». *Informations sociales* 161(5):22-30.
- Tessier, Stéphane. 2012. *Les éducations en santé : Education en santé, éducation thérapeutique, éducation à porter soins et secours*. Maloine.
- Thibert, Cécile. 2016. « La cabine de télémédecine, un précieux gain de temps ». *Le Figaro Santé*, octobre 24.
- Trabal, Patrick. 2019. « De l'interdisciplinarité dans la recherche sur des dossiers sanitaires ». *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique* 6380(1001):S2.
- Troger, Vincent. 2013. « L'enseignement professionnel victime de l'académisme à la française ». *Observatoire des inégalités*. Consulté 9 juillet 2019 (https://www.inegalites.fr/L-enseignement-professionnel-victime-de-l-academisme-a-la-francaise?id_theme=17).
- Trompette, Justine. 2017. « Complexité des interventions en santé publique et en promotion de la santé : exploration de son appréciation par les chercheurs et par les acteurs de terrain ». Université de Lorraine.
- Trompette, Justine, Joëlle Kivits, Laetitia Minary, Linda Cambon, et François Alla. 2014. « Stakeholders' perceptions of transferability criteria for health promotion interventions: a case study ». *BMC Public Health* 14(1):1134.
- Tulloch, John et Deborah Lupton. 2003. *Risk and Everyday Life*. Sage Publications.
- Uhalde, Marc. 2008. « L'instrumentalisation de la sociologie en situation d'intervention : analyse critique d'une notion ordinaire ». *Sociologies pratiques* n° 16(1):95-113.
- Van Campenhoudt, Luc, Jacques Marquet, et Raymond Quivy. 2017. *Manuel de recherche en sciences sociales*. Dunod.
- Van den Broucke, Stephan. 2017. « La littératie en santé : un concept critique pour la santé publique ». *La Santé en Action* (440):11-13.
- Veenstra, Gerry et Patrick John Burnett. 2014. « A Relational Approach to Health Practices: Towards Transcending the Agency-Structure Divide ». *Sociology of Health & Illness* 36(2):187-98.
- Villeval, Mélanie, Thomas Ginsbourger, Elsa Bidault, François Alias, Cyrille Delpierre, Émilie Gaborit, Michelle Kelly-Irving, Pascale Manuello, Pascale Grosclaude, et Thierry Lang. 2014. « L'interdisciplinarité en action : les « mots-pièges » d'une recherche interdisciplinaire ». *Santé Publique* 26(2):155-63.

- Wang, Shuhong, John R. Moss, et Janet E. Hiller. 2006. « Applicability and Transferability of Interventions in Evidence-Based Public Health ». *Health Promotion International* 21(1):76-83.
- Ward, Jeremy K., Patrick Peretti-Watel, et Pierre Verger. 2016. « Vaccine criticism on the Internet: Propositions for future research ». *Human Vaccines & Immunotherapeutics* 12(7):1924-29.
- Williams, Simon J. et Michael Calnan. 1996. « The 'limits' of medicalization?: Modern medicine and the lay populace in 'late' modernity ». *Social Science & Medicine* 42(12):1609-20.
- Winance, Myriam et Cécile Fournier. 2016. « Histoire et fondements - Les apports de la recherche qualitative. » in *Les recherches qualitatives en santé.*, édité par J. Kivits, F. Balard, C. Fournier, et M. Winance. Armand Colin.
- Zaugg, Vincent, Virginie Savoldelli, Brigitte Sabatier, et Pierre Durieux. 2014. « Améliorer les pratiques et l'organisation des soins : méthodologie des revues systématiques ». *Santé Publique* 26(5):655-67.
- Zolesio, Emmanuelle. 2018. « Socialisations primaires / secondaires : quels enjeux ? » *Idées économiques et sociales* 191(1):15-21.
- Zouari, Khaled. 2007. « La presse en ligne : vers un nouveau média ? » *Les Enjeux de l'information et de la communication* Volume 2007(1):81-92.

PARTIE 2

Curriculum Vitae détaillé

Liste des publications et productions scientifiques

a) Présentation

Informations personnelles

Née le 21 septembre 1975, Bruxelles (Belgique)

Mariée, 3 enfants

Mail : joelle.kivits@univ-lorraine.fr

Depuis 2012, maître de conférences en sociologie

Ecole de santé publique – EA 4360 APEMAC

Faculté de Médecine, Université de Lorraine

9 rue de la Forêt de Haye CS 50184

54 505 Vandoeuvre-les-Nancy, France

Formation

2000-2005 : PhD in media and communications, London School of Economics and Political Science, Londres, Royaume-Uni

“Health information on the Internet : Researching information seekers and practices in a mediated health context”

Examinateurs : Prof Patrick HUMPHREYS, Prof Clive SEALE – London School of Economics and Political Science

1997-1998 : Master in sociological research in health care, University of Warwick, Coventry, Royaume-Uni

1995-1997 : Licences en sociologie (*équivalent L3 et M1*), Université Catholique de Louvain-la-Neuve, Louvain-la-Neuve, Belgique

1993-1995 : Candidatures en sciences politiques, sociales et de la communication (*équivalent L1/L2*), Facultés Universitaires Notre-Dame de la Paix, Namur, Belgique

Activités professionnelles relatives à l’enseignement et à la recherche

2012- : Maître de conférences en sociologie, Ecole de Santé Publique, EA 4360 APEMAC, Faculté de Médecine, Université de Lorraine

2011-2012 : Enseignante-chercheur contractuelle, Ecole de Santé Publique, Faculté de Médecine, Université de Lorraine

2008-2011 : Enseignante vacataire, Ecole de Santé Publique, Faculté de Médecine, Université de Lorraine

2005-2006 : Post-doctorat (Economic and Social Research Council fellowship), University of Leicester, Leicester, Royaume-Uni

Autres activités professionnelles

2012-2016 : Coordinatrice de l’Unité Transversale d’Education Thérapeutique du Patient (UTEPT), Centre Hospitalier Régional Universitaire de Nancy, France

2006-2012 : Chef de projet, Société française de santé publique, Vandoeuvre-Lès-Nancy, France

1998-2000 : Chercheur Junior, L.E.N.T.I.C. (Laboratoire d’Etude des Nouvelles Technologies de l’Information), Université de Liège, Liège, Belgique

b) Activités d'enseignement et responsabilités pédagogiques

Ma charge d'enseignement se répartit entre trois domaines : la sociologie de la santé, la promotion de la santé et les méthodes de recherche qualitative. J'interviens principalement dans le cadre des formations délivrées par l'Ecole de Santé Publique (Faculté de médecine, Université de Lorraine). Depuis 2017, j'ai la responsabilité du parcours Intervention en Promotion de la Santé du Master 2 Santé publique, après avoir été responsable, de 2012 à 2017, du parcours Santé publique de la Licence 3 Sciences pour la santé. Je suis également en charge des enseignements en sciences sociales dans les études médicales de l'Université de Lorraine.

Mes qualités de sociologue me permettent en effet de progressivement construire avec l'équipe pédagogique facultaire, les enseignements fondamentaux en sciences sociales, désormais obligatoires dans la formation des étudiants en santé et surtout reconnus comme essentiels à l'activité des futurs professionnels de la santé et de la promotion de la santé. En tant que membre du Collège de Humanités Médicales, je participe à l'élaboration des nouveaux items de SHS dans le cadre de la réforme du second cycle des études médicales.

Avant mon intégration à l'Université de Lorraine, j'ai eu l'occasion d'occuper des vacances d'enseignement dans divers établissements supérieurs, notamment en Institut de Formation des Soins Infirmiers, ce qui m'a permis de varier les publics, et de participer à des enseignements en sociologie en Faculté de lettres et sciences humaines.

Tableau récapitulatif des activités d'enseignement en 2018-2019

Enseignements	HTD
FGSM3 – Médecine	
UE 1 Santé Société Humanités	9
FASM 4 et 5 - Médecine	
Séminaire "Inégalités sociales de santé"	4,5
Licence 3 Santé publique	
Concepts et savoirs de base en santé publique	3
Sociologie de la santé	27,5
Santé des populations et politiques sociales	11
Action et évaluation en santé publique	30
Agregation "Sciences Médico-Sociales"	
Normes et santé	4,5
Master 1 Santé publique	
Concepts et savoirs de base en santé publique	9,5
Investigation en SP - méthodes qualitatives	45
Déterminants et leviers d'action en promotion de la santé	35
Intervention et évaluation en santé publique	40
Master 2 Santé publique	
Stages professionnels	30
Guidance - 4 stages	20
Master 2 Ethique	
Relation soignant-soigné	5
Module optionnel de médecine générale	
La maladie chronique	4
Communication et santé	4
DU Education thérapeutique du patient	
Sociologie de la maladie chronique	3
Formation des enseignants du second degré (ESPE)	
Education et santé	4
TOTAL HTD	289

Responsabilités pédagogiques

Depuis 2017 **Master 2 Santé publique, Parcours Intervention en Promotion de la Santé (IPS)**
<http://medecine.univ-lorraine.fr/fr/ecole-sante-publique/master-sante-publique/parcours-ips>

- Ce parcours forme les futurs professionnels du champ de la promotion de la santé, amenés à occuper les fonctions de chefs de projet, coordinateurs d'études, responsables de structures et de services. Une orientation recherche est également prévue accueillant chaque année 1 à 2 étudiants se destinant à une carrière d'enseignant-chercheur.
- Les étudiants sont issus tant des sciences de la santé et/ou du vivant que du domaine de l'intervention et du social.
- L'enseignement est mixte, associant cours en e-learning, tutorat en présentiel pour les formations initiales, et sessions de regroupement en présentiel.

Depuis 2015 **Diplôme Universitaire « Projet en promotion de la santé »**
<https://medecine.univ-lorraine.fr/fr/ecole-sante-publique/les-formations/diplomes-universitaires>

- Ce diplôme forme des professionnels en activité souhaitant acquérir des compétences spécialisées en planification de projets en promotion de la santé.
- L'enseignement est entièrement dispensé en e-learning.

2012
2017

Licence 3 Sciences pour la santé, Parcours Santé publique

<http://medecine.univ-lorraine.fr/fr/ecole-sante-publique/les-formations/licence-3>

- Ce parcours forme les futurs professionnels du champ de la santé publique, amenés à occuper des fonctions de chargés de projet en prévention, chargés de missions, techniciens d'étude en santé publique... Bien qu'à vocation professionnelle, les étudiants diplômés poursuivent généralement en master (santé publique, sciences sociales et santé, éducation et santé, politiques de santé, gestion environnementale...).
- Les étudiants sont issus tant des sciences de la santé et/ou du vivant que du domaine de l'intervention et du social.
- Une double modalité d'enseignement est proposée : les étudiants en formation initiale suivent intégralement la formation en présentiel (une moyenne de 15 étudiants par an) ; les étudiants en formation permanente et continue suivent la formation en e-learning (une moyenne de 30 étudiants par an)

Activités d'enseignement

Sociologie de la santé

Depuis
2018

Approches sociologiques et psychologiques de la santé

- Co-responsable de l'UE avec Laurent Muller ; responsable du volet Sociologie de la santé
- Public : Enseignement mutualisé pour les étudiant.es de Licence 3 Sciences pour la santé, parcours Santé publique (optionnel) / Licence 3 Administration économique et sociale, Option Administration du Secteur Sanitaire et Social (obligatoire)
- Volume du volet Sociologie de la santé : 15h CM / 5h TD
- Enseignement en présentiel (étudiants en formation initiale des filières L3 Santé publique et Administration Economique et Sociale) et en e-learning (étudiants en formation permanente et continue L3 Santé publique)
- Contenu du volet Sociologie de la santé : Les grands concepts en sociologie / La relation soignant-soigné / Genre, santé, inégalités / Normes, médias, santé / Savoirs et pouvoirs médicaux

Depuis
2012

Sociologie de la santé, module de l'UE 1 Santé Société Humanité

- Public : Etudiants en 3^e année de formation générale en sciences médicales (FGSM3)
- Volume : 6h CM
- Contenu : Expériences et représentations de la santé / La relation soignant-soigné / Savoirs et pouvoirs médicaux

Depuis
2012

Inégalités sociales de santé, module de l'UE Santé des populations et politiques sociales

- Public : Etudiants de Licence 3 Sciences pour la santé, parcours Santé publique
- Volume : 4h CM / 5h TD
- Enseignement en présentiel et en e-learning
- Contenu : Concepts et définitions (inégalités, gradient social, déterminants sociaux de la santé) / Les grandes ISS en France / Les politiques de lutte contre les ISS

Depuis
2012

Autres enseignements en sociologie de la santé

- « La relation soignant-soigné » - Master Ethique et santé – 3h CM
- « La maladie chronique » - Module optionnel de médecine générale – 4h TD
- « Communication et santé » - Module optionnel de médecine générale – 4h TD
- « Sociologie de la maladie chronique » - DU Education thérapeutique – 2h CM
- « Séminaire Inégalités sociales de santé » - 5^e année de Formation Approfondie en Sciences Médicales (FASM) – 3h CM

- Participation à l'Agrégation en Sciences et Techniques Médico-sociales – 3h CM : « Normes et santé » (2018 et 2017), « Représentations sociales de la santé » (2016), « Les inégalités sociales de santé » (2016)

**2012
2017**

Sociologie de la santé

- Public : Enseignement mutualisé pour les étudiant.es de Licence 3 Sciences pour la santé, parcours Santé publique (optionnel) / Licence 3 Administration économique et sociale, Option Administration du Secteur Sanitaire et Social (obligatoire)
- Volume : 20h CM / 10h TD
- Enseignement en présentiel (étudiants en formation initiale des filières L3 Santé publique et Administration Economique et Sociale) et en e-learning (étudiants en formation permanente et continue L3 Santé publique)
- Contenu : Les grands concepts en sociologie / La relation soignant-soigné / Genre, santé, inégalités / Normes, médias, santé / Savoirs et pouvoirs médicaux

Promotion de la santé

**Depuis
2018**

Déterminants et leviers d'action en promotion de la santé

- Co-responsable de l'UE avec Elina Nitschelm
- Public : Etudiants de Master 1 Santé publique, parcours Intervention en promotion de la santé
- Volume : 20h CM / 40h TD
- Enseignement en présentiel (formation initiale) et en e-learning (formation permanente et continue)
- Contenu : Fondements et principes en promotion de la santé / Déterminants sociaux de la santé / Leviers d'action en promotion de la santé

**Depuis
2018**

Intervention et évaluation en santé publique

- Public : Etudiants de Master 1 Santé publique, parcours Intervention en promotion de la santé
- Volume : 40h CM / 20h TD
- Enseignement en présentiel (formation initiale) et en e-learning (formation permanente et continue)
- Contenu : Principes et méthodologie de la démarche de projet

**2012
2017**

Prévention et promotion de la santé

- Public : Etudiants de Licence 3 Sciences pour la santé, parcours Santé publique
- Volume : 20h CM / 10h TD
- Enseignement en présentiel (formation initiale) et en e-learning (formation permanente et continue)
- Enseignement construit conjointement avec l'Instance Régionale de Promotion de la Santé de Lorraine (IREPS)
- Contenu : Définitions et enjeux en promotion de la santé / Principes d'interventions en promotion de la santé et illustrations / Communication en santé / Prévention et dépistage

**2012
2017**

Education pour la santé

- Public : Etudiants en Master 1 Santé publique, Parcours IPS
- Volume : équivalent de 70h TD
- Enseignement en e-learning, avec tutorat présentiel
- Enseignement construit conjointement avec l'Instance Régionale de Promotion de la Santé de Lorraine (IREPS)

Depuis
2017

- Contenu : Les représentations en santé / Développement du champ et enjeux actuels / Les modèles d'apprentissage / Agir sur-dans les milieux de vie / La démarche éducative : principes et stratégies d'intervention / Ethique en éducation pour la santé
- Autres enseignements en promotion de la santé**
- « Education et santé » - Formation des enseignants du second degré – 3h CM (en partenariat avec la Ligue contre le Cancer, dans le cadre des formations de l'ESPE)

Méthodes de recherche qualitative

Depuis
2018

Méthodes d'investigation en santé publique : méthodes quantitatives et qualitatives

- Co-responsable de l'UE avec Jérémie Jégu ; responsable du volet Méthodes qualitatives
- Public : Etudiants en Master 1 Santé publique
- Volume du volet Méthodes qualitatives : 45h TD
- Enseignement en e-learning, avec tutorat présentiel
- Contenu : Epistémologie / La problématique / L'échantillonnage / Le recueil des données (l'entretien et l'observation) / L'analyse des données qualitatives

2012
2017

Investigation en santé publique : méthodes qualitatives – principes et outils

- Public : Etudiants en Master 1 Santé publique
- Volume : équivalent de 30h TD (3ECTS)
- Enseignement en e-learning, avec tutorat présentiel
- Contenu : Epistémologie / La problématique / L'échantillonnage / Le recueil des données (l'entretien et l'observation) / L'analyse des données qualitatives

2012
2017

Investigation en santé publique : méthodes qualitatives – approfondissement pour la recherche

- Public : Etudiant.es en Master 1 Santé publique
- Volume : équivalent de 30h TD
- Enseignement optionnel en e-learning
- Contenu : A partir d'une thématique proposée par l'enseignant, les étudiants, par groupe de 5, doivent proposer une courte problématique et réaliser des entretiens (un entretien par étudiant) : préparation du terrain, guide d'entretien, réalisation, retranscription, analyse des données...

Autres expériences de formation et d'enseignement

Depuis
2012

Participation au réseau IReSaP – Institut Inter-Régional de Santé Publique du Grand Est

L'Institut Inter-Régional de Santé Publique du Grand Est (IRéSaP – Grand Est) vise à répondre aux besoins de formation et de recherche par une offre de formation adaptée, diversifiée, coordonnée et de haut niveau. Dans ce cadre, des formations sont organisées à destination des doctorants, menant un projet dans le champ de la santé publique, quelle que soit la discipline. J'ai ainsi coordonné 2 séminaires « Méthodes en sciences sociales » et 2 séminaires thématiques :

- « Les enquêtes qualitatives : principes et enjeux actuels », Nancy, 10 mai 2012.
- « L'analyse des données qualitatives », Nancy, 3 février 2015.
- « L'évaluation des interventions complexes en santé », Nancy, 21 mars 2015
- « Education thérapeutique : une reconnaissance des savoirs d'expérience ? », Nancy, 22 avril 2014

Activités d'encadrement d'étudiants

Mon activité pédagogique comprend une part importante d'encadrement de stages professionnels d'étudiants en santé publique et promotion de la santé (Licence 3 et Master 2). J'ai par ailleurs été amenée à co-encadrer des étudiants d'autres filières, notamment en sociologie. A cette activité, deux autres types d'encadrement doivent être ajoutés : les stages « recherche » en promotion de la santé ainsi que les thèses en médecine générale, présentés dans la section « Activités de recherche ».

Stages professionnels

2012 2017	Licence 3 Santé publique 9 ECTS	Préparation et supervision	Environ 30 étudiants / an
Depuis 2017	Master 2 IPS 9 ECTS	Préparation et supervision	Environ 40 étudiants / an
Depuis 2012	Master 2 IPS 9 ECTS	Guidance méthodologique	2 à 4 étudiants / an

Co-encadrements d'étudiants en sociologie

2012 2013	Julie Primerano Master Sociologie Option Recherche	2	« Représentations de l'insuffisance cardiaque » <ul style="list-style-type: none">• Production scientifique :<ul style="list-style-type: none">○ 1 communication orale• Etudiante actuellement doctorante en sociologie
2013 2014	Sonia Christophe Master Sociologie Option Intervention	2	« Diagnostic de l'offre de télémédecine en Lorraine » <ul style="list-style-type: none">• Productions scientifiques :<ul style="list-style-type: none">○ Participation à l'article de M. Durupt : Durupt M, Bouchy O, Christophe S, Kivits J, Boivin JM. La télémédecine en zones rurales : représentations et expériences de médecins généralistes. Santé Publique. 2016;28(4):487-497○ 1 communication affichée

Encadrements d'étudiants en santé publique

L'encadrement des étudiants en stage recherche en santé publique / promotion de la santé est présenté dans la partie « Activités de recherche ».

Participation à des jurys

Je participe chaque année, depuis mon recrutement en 2012,

- aux soutenances de mémoires des Master 2 Santé publique, à raison de 2 sessions par an (juin et septembre) ;
- aux soutenances des mémoires de stages des étudiants de licence 3, à raison d'une session par an (juin).

c) Activités de recherche

Depuis 2012, j'exerce mon activité de recherche au sein du laboratoire de recherche interdisciplinaire en santé publique, APEMAC (EA 4360). J'ai participé au contrat quinquennal 2012-2017 et j'ai contribué à la préparation et à la construction du contrat quinquennal actuel 2018-2022. J'ai notamment la responsabilité de l'axe « Autonomie, processus d'adaptation du patient et dispositifs d'accompagnement », co-animé avec un collègue enseignant-chercheur en psychologie de la santé, et je participe à deux autres axes de recherche « Concepts et méthodes pour les interventions complexes » et « Antibiovac ».

Auparavant, j'ai eu l'occasion de conduire des travaux de recherche en lien avec mon activité professionnelle au sein de la Société française de santé publique (2006-2012). Enfin, il m'a été possible de participer à des activités hors laboratoire, notamment une recherche (Medicamp) dirigée par des collègues sociologues et anthropologues du Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales (2L2S, EA 3478).

Actuellement, mes travaux de recherche concernent les dispositifs éducationnels en santé (éducation pour la santé, éducation thérapeutique...), l'autonomie du patient et de la personne en santé, ainsi que la communication et l'information en santé publique. Je contribue également au développement de démarches innovantes pour l'évaluation des interventions complexes en santé, en participant à une réflexion tant méthodologique que conceptuelle. J'interviens par ailleurs en tant que méthodologiste dans l'axe « Antibiovac » du laboratoire, promouvant ainsi l'ouverture aux perspectives SHS sur les thématiques de la vaccination et de l'usage des antibiotiques.

Bilan des activités de recherche

Pilotage de projets ayant obtenu financement

**En
cours**

EXPAND - De l'EXPloration du concept d'AgeNtivité à sa prise en compte dans le Développement des interventions éducatives

EA4360 APEMAC, Université de Lorraine

- Contrat de définition financé par l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP), appel à projet *Général 2017 - Volet Prévention*
- Budget obtenu : 48 720 €
- Objectif : explorer l'agentivité dans les interventions éducatives en santé et en identifier les manifestations concrètes
- Partenaires : CHRU Nancy ; Laboratoire Education et Pratiques en Santé (EA 3412) - Université Paris 13 ; École de Santé Publique - Université de Montréal
- Début du projet : avril 2019

2010
2012

Ad-Santé-Net – Les administrations de la santé sur l'internet : étude de l'internet institutionnel dédié à la santé, de ses usages et de l'appropriation de l'information par le public

EA4360 APEMAC, Université de Lorraine

- Projet de recherche financé par l'Institut de Recherche en Santé Publique (IRESP), appel à projets 2009 *Recherches et prospectives sur les services de santé, politiques publiques et santé*
- Budget obtenu : 100 000 €
- Objectif : explorer l'utilisation des sites internet institutionnels de l'administration santé, par le grand public
- Productions scientifiques : 1 chapitre d'ouvrage et 2 communications orales dans des congrès scientifiques en sociologie, ainsi qu'en communication et santé

2010
2011

L'appropriation de l'information au sujet de la prévention et du dépistage des cancers dans les parcours de vie et expériences de santé

Société française de santé publique

- Projet de recherche financé par la Ligue contre le Cancer, appel à projets 2009 *Sciences humaines et sociales*
- Budget obtenu : 64 000 €
- Objectif : étudier les processus d'appropriation des messages d'information relatifs à la prévention et au dépistage des cancers
- Partenaires : LAPSAC (EA 495) – Université de Bordeaux ; Groupe de recherche Médias et santé – Université du Québec à Montréal (Canada)
 - Productions scientifiques : 1 article, 2 communications orales (1 congrès scientifique de sociologie et 1 congrès de santé publique) et 1 communication affichée (1 congrès de santé publique)

2008
2009

Construction et quotidienneté du proche : trajectoires de proches de malades atteints d'un cancer du poumon

Société française de santé publique

- Projet financé par l'Institut National du Cancer et la Fondation de France
- Budget obtenu : 50 000 € (INCa), 34 500 € (FdF)
- Objectif : étude socio-anthropologique des trajectoires de proches de personnes atteints d'un cancer du poumon
- Productions scientifiques : 2 chapitres d'ouvrage et 3 communications orales dans des congrès scientifiques (2 congrès de sociologie et 1 congrès de santé publique)

Participation à des projets de recherche ayant obtenu financement

En
cours
(2018)

REBONDIR - REpérage des Besoins éducatifs des persONnes vivant avec un Diabète de type 2 en vue d'un référentiel

CHRU Nancy, Réseau Régional LORDIAMN

- Projet de recherche financé par la Société Française de Diabétologie
- Porteur : Dr Philip Böhme, Diabétologue, Praticien Hospitalier, Service d'Endocrinologie, Diabétologie, Nutrition
- Budget obtenu : 30 000 €
- Objectif : identifier les besoins éducatifs des personnes vivant avec un DT2 en vue d'élaborer un référentiel de compétences des patients.
- Rôle dans le projet : Mise en œuvre d'une enquête qualitative (entretiens semi-directifs et focus groupes) auprès des patients et de professionnels
- Début du projet : août 2018

2016
2019

RESIST - Evaluation de l'efficacité d'une intervention d'aide au sevrage tabagique intégrant une composante « soutien social » dans une population d'apprentis : Le programme RESIST (REseau Social et Sevrage Tabagique)

EA 4360 APEMAC, Université de Lorraine

- Projet de recherche financé par l'INCa, l'IReSP, La Ligue contre le Cancer, La Fondation ARC, la Région Lorraine
- Porteur : Laetitia Minary, chercheuse en épidémiologie, EA 4360 APEMAC
- Budget obtenu : 525 800 €
- Objectif : Evaluation d'un programme de recherche interventionnelle visant le sevrage tabagique chez les apprentis et exploration de l'influence du réseau social dans ce contexte interventionnel
- Rôle dans le projet : co-investigatrice, plus spécifiquement en charge de l'exploration du réseau social (enquête qualitative)
- Productions scientifiques : 2 articles, 2 conférences invitées, 7 communications orales, 3 communications affichées

2015
2017

CONCERTO - ClassificatiON des Composantes des programmes d'Education Thérapeutique

CHRU Nancy

- Projet de recherche financé par la Direction générale de l'offre de soins (Dgos) dans le cadre de l'Appel à projet 2014 *Programme de recherche sur la performance du système des soins (PREPS)*
- Porteur : Dr Anne-Christine RAT, Rhumatologue, Praticien hospitalier et maître de conférences, CHRU Nancy & EA 4360 APEMAC
- Budget obtenu : 132 700 €
- Objectif : Développement d'une classification des éléments composant un programme d'ETP, pouvant en influencer le résultat et la pérennité
- Rôle dans le projet : participation à la phase qualitative du projet visant à identifier les éléments organisationnels, pédagogiques, psychosociaux, médicaux ou contextuels qui composent un programme d'ETP et peuvent influencer le résultat, la participation et la pérennité du programme ; décrire et comprendre les interactions des différents éléments en tenant compte du contexte et les mécanismes mis en œuvre au cours de l'ETP
- Productions scientifiques : 1 communication orale dans un congrès scientifique de santé publique

2013
2015

MEDICAMP - Se soigner en zones rurales lorraines : les itinéraires de soins de populations résidant en zones « déficitaires en soins de premiers secours »

EA 3478 2L2S - Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales

- Projet financé par la Maison des Sciences de l'Homme de Lorraine
- Budget obtenu : 30 000 €
- Porteur : Prof Virginie Vinel, anthropologue, Université de Franche-Comté depuis 2015
- Objectif : Etudier les pratiques de soins de personnes âgées et de ménages résidant dans des zones qualifiées de « déficitaires en soins de premiers secours » en Lorraine.
- Rôle dans le projet : Etude de l'usage de l'internet santé par les personnes vivant dans les zones déficitaires en soins de premiers secours, et du développement de la télémédecine dans ces zones.
- Productions scientifiques : 1 article et 1 communication affichée dans un congrès scientifique de santé publique

Participation à des réseaux de recherche

- Depuis** **ACRISP – Action Coordonnée pour la Recherche Interventionnelle en Santé Publique**
- Réseau de recherche financé et porté par l’Institut de Recherche en Santé Publique (IRESP)
 - Objectif : Fédérer les chercheurs travaillant en recherche interventionnelle sur la santé des populations et élaborer des recommandations pour son développement
 - Rôle dans le projet :
 - en 2017, co-animatrice du groupe « Reporting des interventions », en collaboration avec Isabelle Boutron, épidémiologiste, et Christine Ferron, psychologue, directrice de la Fédération Nationale d’Education pour la Santé (FNES)
 - depuis juillet 2019 : membre de la nouvelle action coordonnée ACRISP-ACRESS intégrant le volet « Services de santé »
 - Productions scientifiques : 1 article
- Depuis** **REFLIS - REseau Francophone de Littératie en Santé**
2017
- Réseau de recherche financé par l’Institut de Recherche en Santé Publique (IRESP), Appel à projets générique 2016 – Volet Services de Santé
 - Porteur : Virginie Ringa, épidémiologiste, chargée de recherche au Centre de recherche en Epidémiologie et Santé des Populations (CESP) INSERM U1018, Equipe « Genre, Santé sexuelle et reproductive »
 - Objectif : Explorer les liens entre inégalités sociales, littératie en santé et prévention et soins de pathologies chroniques (diabète, troubles mentaux, cancer, pathologies rhumatismales, VIH,...)
 - Rôle dans le projet : participation aux échanges du groupe ; approche sociologique de la littératie en santé
- 2008**
2010 **« Pertinence et modalités de l’articulation entre recherche en santé publique et sciences humaines et sociales »**
- Réseau de recherche méthodologique, organisé par le laboratoire Recherches Epistémologiques et Historiques sur les Sciences Exactes et les Institutions Scientifiques (REHSEIS), en association avec la Société française de santé publique
 - Porteur : Céline Lefève, Professeur de philosophie, Laboratoire SPHERE, Université Paris Diderot
 - Objectif : Explorer, au travers d’études de cas, les modalités d’articulation de la recherche en santé publique et en sciences sociales
 - Rôle dans le projet : Participation à l’ensembles des séminaires
 - Productions scientifiques : 1 article et 1 communication orale dans une manifestations scientifique santé publique et SHS, sans acte

Encadrement et jurys

Encadrements de stages « Recherche en promotion de la santé »

La possibilité est donnée à un à deux étudiants par an de réaliser un stage à orientation recherche, en promotion de la santé. Ces étudiants se destinent à poursuivre en thèse (2 étudiantes depuis 2012) ou à mener des travaux de recherche dans le cadre de leur activité professionnelle. Ces étudiants valident leur stage par la soumission d’un article dans une revue à comité de lecture.

2017 2018	Frédéric Caron	<p>« Exploration qualitative des perceptions du public sur la résistance aux antibiotiques »</p> <ul style="list-style-type: none"> • Stage réalisé au sein de l'axe « Antibiovac » de l'EA 4360 APEMAC • Préparation, réalisation et analyse de focus groupes auprès de 3 publics : seniors, parents, étudiants
	Eugène Yao Konan	<p>« Education thérapeutique du patient en Côte d'Ivoire : enjeux et défis »</p> <ul style="list-style-type: none"> • Stage réalisé au sein de l'axe « Autonomie, processus d'adaptation et dispositifs éducationnels » de l'EA 4360 APEMAC • Revue systématique de la littérature scientifique, recherche documentaire, et préparation, conduite et analyse d'entretiens semi-directifs et de groupes avec des professionnels de l'ETP dans le champ du VIH. • Productions scientifiques : 2 articles
2014 2015	Violaine Mauffrey	<p>« L'ordonnance dédiée comme stratégie de promotion du juste usage des antibiotiques »</p> <ul style="list-style-type: none"> • Stage réalisé au sein de l'axe « Antibiovac » de l'EA 4360 APEMAC • Préparation, réalisation et analyse d'entretiens semi-directifs auprès de médecins généralistes et dentistes libéraux • Production scientifique : 1 article
2013 2014	Morgane Brignon	<p>« Pratiques et expériences d'acteurs en éducation thérapeutique du patient »</p> <ul style="list-style-type: none"> • Stage réalisé au sein de l'axe « Autonomie, processus d'adaptation et dispositifs éducationnels » de l'EA 4360 APEMAC • Préparation, réalisation et analyse d'entretiens semi-directifs auprès de professionnels de l'éducation thérapeutique • Productions scientifiques : 1 communication orale et 2 communications affichées • Etudiante actuellement en thèse : « L'éducation thérapeutique du patient: rôle des proches et de l'environnement social »
2012 2013	Justine Trompette	<p>« Analyse de la validité des critères d'un outil de transférabilité des interventions en promotion de la santé »</p> <ul style="list-style-type: none"> • Stage réalisé au sein de l'axe « Evaluation des interventions complexes en santé » de l'EA 4360 APEMAC • Préparation, réalisation et analyse d'entretiens semi-directifs auprès des différentes parties prenantes d'une recherche interventionnelle en santé publique : PRALIMAP • Productions scientifiques : 1 article, 1 communication orale et 2 communications affichées • Thèse soutenue en décembre 2017 : « Complexité des interventions en santé publique et en promotion de la santé : exploration de son appréhension par les chercheurs et les acteurs de terrain »

Co-encadrement de thèses

Depuis 2012, j'ai obtenu deux autorisations à co-encadrer des thèses, délivrées par l'Ecole Doctorale BIOSE (ED 266 - Biologie, Santé, Environnement) de l'Université de Lorraine. Il s'agit de deux thèses en santé publique, portant sur des thématiques de promotion de la santé.

2014 en cours	Morgane Brignon	<p>« L'éducation thérapeutique du patient: rôle des proches et de l'environnement social »</p> <ul style="list-style-type: none"> • Financement : Bourse du réseau doctoral en santé publique
---------------------	------------------------	--

- Directeur de thèse : Dr Anne-Christine Rat
- Soutenance programmée en décembre 2019
- Productions scientifiques : 2 articles en cours d'expertise, 1 chapitre d'ouvrage, 1 communication orale et 2 communications affichées dans des congrès scientifiques de santé publique

2013
2017 Justine Trompette

- « Evaluation des interventions en promotion de la santé – Aspects méthodologiques »
- Financement : Bourse de la Région Lorraine
 - Directeur de thèse : Prof François Alla
 - Thèse soutenue le 19 décembre 2017
 - Productions scientifiques : 1 article, 2 communications orales avec actes et 1 communication affichée dans des congrès scientifiques de santé publique

Co-encadrements de thèses de médecine générale

Mon encadrement est prioritairement méthodologique, les thèses ci-dessous présentant toutes une méthodologie qualitative. Elle peut être ponctuellement thématique lorsque les sujets entrent dans les axes de recherche de mon laboratoire.

Pour soutenir leur thèse, les étudiants doivent avoir soumis un article dans une revue à comité de lecture.

Certains étudiants réalisent leur thèse en binôme.

En
cours

- Benoît Mathiotte** « Connaître les motivations et les difficultés rencontrées par les élus locaux au cours de la création et du fonctionnement des maisons de santé pluri-professionnelles en Meuse »
- Directeur : Dr Olivier Bouchy
 - Soutenance : 17 juin 2019

2017-
2018

- Steven Gallion et Najat Raoudi** « Maison de Santé Pluriprofessionnelle : un lieu idéal pour la promotion de la santé ? »
- Directrice : Dr Violaine Brunelli Mauffrey
 - Soutenance : 15 novembre 2018
 - Publication en cours de soumission

2016
2017

- Laure Abensur** « Perception de la vaccination anti-HPV et évaluation des freins vaccinaux spécifiques en médecine ambulatoire »
- Directeur : Prof Jean-Marc Boivin
 - Soutenance : 5 juin 2018
 - Publication en cours de soumission

- Giselle Dugeay et Louise Desse** « L'automesure tensionnelle au secours du contrôle de l'hypertension en médecine générale : que de chemin à parcourir ! »
- Directeur : Prof Jean-Marc Boivin
 - Thèses soutenues le 10 novembre 2017
 - Publication en cours de révision pour la Revue PLOS Medicine
 - Eligibles au prix de thèse de la Faculté de Médecine

- Edouard Jolibert** « Perception des soins par les usagers des maisons et pôles de santé pluri-professionnels. Enquête par questionnaire en Meuse »
- Directeur : Dr Olivier Bouchy

		<ul style="list-style-type: none"> • Thèse soutenue le 28 septembre 2017
	Arnaud Buffard	<p>« Ressenti des professionnels de santé au cours de l'élaboration des projets de création et de la mise en fonctionnement des maisons de santé pluri professionnels en Meuse »</p> <ul style="list-style-type: none"> • Directeur : Dr Olivier Bouchy • Soutenance : 11 octobre 2017
2015 2016	Maxime Durupt	<p>« La télémédecine en Meuse et dans le sud toulousain. Perceptions et attentes des médecins généralistes »</p> <ul style="list-style-type: none"> • Directeur : Dr Olivier Bouchy • Thèse soutenue le 24 mars 2016 • 1 article publié • Eligible au prix de thèse de la Faculté de Médecine

Participation à des jurys

Jurys de Masters de Santé publique

Je participe chaque année, depuis mon recrutement en 2012,

- aux soutenances de mémoires des Master 2 Santé publique, à raison de 2 sessions par an (juin et septembre) ;
- aux soutenances des mémoires de stages des étudiants de licence 3, à raison d'une session par an (juin).

Ces jurys concernent tant les soutenances de stages professionnels que les stages de recherche, dont ceux que j'ai eu l'occasion d'encadrer et présentés en section précédente.

Jurys de Médecine Générale

J'ai participé à tous les jurys de thèse de médecine générale des étudiants co-encadrés, présentés en section précédente. J'ai par ailleurs participé aux jurys des étudiants suivants :

2011	Georgia Tsintzila	<p>« Etude MEGAMET (Médecins Généralistes et Auto-Mesure Tensionnelle. Recherche qualitative »</p> <ul style="list-style-type: none"> • Directeur : Prof Jean-Marc Boivin
	Eulalie Delannoy-Perning	<p>« Perception de la protection maternelle et infantile par les médecins généralistes : enquête qualitative auprès des médecins généralistes installés en Moselle »</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Directeur ○ Thèse soutenue le 18 février 2011
2010	Habibe Yildiz	<p>« Suivi de grossesse par le médecin généraliste : expériences et vécu des femmes. Etude qualitative auprès de femmes ayant confié le suivi de leur grossesse à leur médecin traitant »</p> <ul style="list-style-type: none"> • Directeur : Dr Cédric Berbe • Thèse soutenue le 5 novembre 2010

Animation scientifique et vie du laboratoire

Depuis le 1^{er} janvier 2018, date de début du nouveau contrat quinquennal pour APEMAC, je suis co-responsable de l'axe « Autonomie, processus d'adaptation du patient et dispositifs d'accompagnement ». Je co-anime cet axe avec Laurent Muller, maître de conférences en psychologie. Cet axe regroupe les chercheurs de différentes disciplines (sociologie, psychologie, sciences juridiques, éthique, épidémiologie...) et constitue un lieu d'échanges, à la fois autour des projets en cours, mais également pour la construction de nouveaux projets

Depuis 2013, je suis membre élue du Conseil de Laboratoire (renouvelée en 2017).

Depuis 2014, aux côtés de l'ingénieur en charge de la communication, je suis référente pour les chercheurs de l'équipe, du site web du laboratoire.

Responsabilité facultaire

Depuis 2018, je suis membre élue au Conseil de Gestion de la Faculté de Médecine de l'Université de Lorraine.

Expertises et évaluations

Expertises pour des revues scientifiques	<ul style="list-style-type: none">• Social Science & Medicine• Sociology of Health & Illness• Alter - European Journal of Disability Research• Anthropology of Food• Communication• Canadian Journal of Dental Hygiene• Revue Gérontologie et Société
Evaluations de projets de recherche	<ul style="list-style-type: none">○ Depuis 2016, membre du Comité d'Evaluation Scientifique de l'Appel à projets (AAP) en Recherche Interventionnelle en Santé des Populations (RISP) de l'Institut National du Cancer.○ Depuis 2016, AAP Général – Services de santé de l'Institut de Recherche en Santé Publique○ Sollicitée en 2016 pour l'expertise d'un projet dans le cadre du Fonds de recherche du Québec – Santé (2016)○ Sollicitée en 2018 pour l'expertise d'un projet ANR soumis dans le cadre de l'appel à projet blanc○ Sollicitée en 2019 par le Cancéropôle Grand Est pour l'expertise de 2 projets soumis dans le cadre de l'AAP Sciences sociales et épidémiologie
Missions d'expertise	<p>2011 – Mission « 2011, année des patients et de leurs droits »</p> <ul style="list-style-type: none">○ Mission d'expertise, coordonnée par la Direction Générale de la Santé

- Co-expert pour le volet « Etre acteur de sa santé : comment aller plus loin ? », expert thématique « Les usages de l'internet, les déterminants associés et l'impact dans la relation thérapeutique »

2008-2009 – Evaluation du Plan Cancer – Axe Social

- Mission d'évaluation, coordonnée par le Haut Conseil de Santé Publique
- Pilote de l'évaluation de l'axe « Accompagnement social »

Rayonnement scientifique

- Co-présidente du comité d'évaluation de l'INCa, Recherche interventionnelle
 - Membre du comité scientifique de « Seintinelles », plateforme de recherche collaborative (<https://www.seintinelles.com/>)
 - Membre de l'Association Cancer Solidarité Vie
 - Membre du bureau du Pôle Pole Ressource en ETP de la Région Grand Est
- Interview dans la revue Parentalité

a) Articles

Article accepté sous réserve de modification

Kivits J, Ricci L, Minary L. Interdisciplinary research in public health. The “why” and the “how”. *Journal of Epidemiology & Community Health*.

Articles publiés dans des revues à comité de lecture

- 2019** Dugelay G, [Kivits J](#), Desse L, Boivin JM. Implementation of Home Blood Pressure Monitoring among French GPs: A long and winding road. *Accepté pour publication dans PlosOne*.
- Konan YE, [Kivits J](#), Tanguy M, Guillemain F, Béné BVJ. Pratique de l'éducation thérapeutique du patient en Côte d'Ivoire. *Santé publique*. 2019;31(3).
- Thabane L, Pommier J, Potvin L, [Kivits J](#), Minary L, Nour K, Blaise P, Cambon L Charlesworth J, Alla F. Population Health Intervention Research: What is the Place for Pilot Studies? *Trials*. *Accepté pour publication*
- Minary L, Trompette J, [Kivits J](#), Cambon L, Tarquinio C, Alla F. Which design to evaluate complex interventions? Toward a methodological framework through a systematic review. *BMC Medical Research Methodology*.2019;19:92.
- Choukour M, [Kivits J](#), Baker A, Baumann C, Guillemain F, Peyrin-Biroulet L. Personalised medicine in inflammatory bowel diseases: a patient survey. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*. 2019;54(1):135.DOI: 10.1080/00365521.2018.1555280
- 2018** Gagné T, Omourou AY, [Kivits J](#), Alla F, Minary L et le groupe RESIST. Reconsidérer l'homogénéité socioéconomique des adolescents en Centre de Formation des Apprentis : résultats de l'étude Réseau Social et Sevrage Tabagique (RESIST). *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*. 2018;66(6):375-383.
- Saez L, Ramisasoa S, Legrand K, Alleyrat C, Langlois J, Muller L, Omorou AY, Lavenne R, [Kivits J](#), Lecomte E, Briançon S. Using facilitator-receiver peer dyads matched according to socioeconomic status to promote behaviour change in overweight adolescents – a feasibility study. *BMJ Open*. 2018;8(6): e019731.
- Minary L, Alla F, Cambon L, [Kivits J](#), Potvin L. Addressing complexity in population health intervention research: the context/intervention interface. *Journal of epidemiology and community health*. 2018;72(4):319-323.
- 2017** Pagani V, [Kivits J](#), Minary L, Cambon L, Claudot F, Alla F. La complexité : concept et enjeux pour les interventions de santé publique. *Santé Publique*. 2017;29(1):31-39.
- 2016** Mauffrey V, [Kivits J](#), Pulcini C, Boivin JM. Perception of acceptable antibiotic stewardship strategies in outpatient settings. *Médecine et Maladies Infectieuses*. 2016;46(6):285-293.
- Durupt M, Bouchy O, Christophe S, [Kivits J](#), Boivin JM. La télémédecine en zones rurales : représentations et expériences de médecins généralistes. *Santé Publique*. 2016;28(4):487-497.
- 2015** Dupin C, Breton E, [Kivits J](#), Minary L. Pistes de réflexion pour l'évaluation et le financement des interventions complexes en santé publique. *Santé Publique*. 2015;5(27):653-657.
- Tarquinio C, [Kivits J](#), Minary L, Coste J, Alla F. Evaluating complex interventions: perspectives and issues for health behaviour change interventions. *Psychology and Health*. 2015;30(1):1-34.
- 2014** [Kivits J](#), Hanique M, Jacques B, Renaud L. L'appropriation de l'information médiatique au sujet de la prévention et du dépistage des cancers. *Le Temps des Médias*. 2014;23:151-163.

- Trompette J, Kivits J, Minary L, Cambon L, Alla F. Stakeholders' perceptions of transferability criteria for health promotion interventions: a case study. *BMC Public Health*. 2014;14:1134.
- 2013** Kivits J, Fournier C, Mino JC, Frattini MO, Winance M, Lefève C, Robelet M. Jalons pour une recherche interdisciplinaire en santé et en sciences humaines et sociales: apports d'un séminaire de recherche. *Santé Publique*. 2013 Sep-Oct;25(5):579-86.
- Kivits J, Erpelding M-L, Guillemin F. Social determinants of health-related quality of life. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*. 2013;61:S189-94.
- Benie Bi J, Cambon L, Grimaud O, Kivits J, Alla F. Health needs and public health functions addressed in scientific publications in Francophone sub-Saharan Africa. *Public Health*. 2013;127(860):866.
- 2012** Kivits J, Alla F. Recherche et pratiques en sociologie de la santé et santé publique : quels espaces de rencontre avec les sciences sociales ? *Socio-logos. Revue de l'association française de sociologie*. 2012;7.
- 2009** Kivits J. Everyday health and the internet: a mediated health perspective on health information seeking. *Sociology of health and illness*. 2009;31(5):673-87.
- 2008** Kivits J, Jabot F. (2008) Du débat à la décision : discours croisés d'experts, de praticiens, de citoyens. *Santé publique*. 2008;20(4):371-385.
- 2007** Dixon-Woods M, Ashcroft RE, Jackson CJ, Tobin MD, Kivits J, Burton P and Samani N. Beyond "misunderstanding": written information and decisions about taking part in a genetic epidemiology study. *Social Science & Medicine*. 2007;65(11):2212-2222.
- 2006** Kivits J. Informed Patients and the Internet: A Mediated Context for Consultations with Health Professionals. *Journal of Health Psychology*. 2006;11(2):269-282.
- 2004** Kivits J. Researching the "Informed Patient": The Case of Online Health Information Seekers. *Information, Communication & Society*. 2004;7(4):510-530.

Direction d'ouvrage

- 2016** Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M. (Sous la direction de) Les recherches qualitatives en santé. Armand Colin. 2016.

Chapitres d'ouvrages

- 2018** Kane H, Brignon M, Kivits J. Le rôle des proches de malades atteints d'un cancer : construction institutionnelle et expériences personnelles. Dans Amsellem N, Bataille P. (Sous la direction de) *Le cancer : un regard sociologique. Biomédicalisation et parcours de soins*. Editions La Découverte. 2018:38-60.
- 2016** Balard F, Fournier C, Kivits J, Winance M. Introduction. Dans Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M. (Sous la direction de) *Les recherches qualitatives en santé*. Armand Colin. 2016:13-20.
- Kivits J, Balard F. La problématisation ou l'importance de penser sa question de recherche. Dans Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M. (Sous la direction de) *Les recherches qualitatives en santé*. Armand Colin. 2016:60-81.
- Balard F, Kivits J, Schrecker C, Volery I. L'analyse qualitative en santé. Dans Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M. (Sous la direction de) *Les recherches qualitatives en santé*. Armand Colin. 2016:165-183.
- Kivits J. Les usages de l'internet santé : vers une parentalité connectée ? Dans P. Suesser, M-C. Colombo, C. Bauby. *La prévention toujours en re-création. A l'école de la PMI*. Editions ERES. 2016:155-186.
- 2015** Kivits J, Gendarme S. Les institutions publiques, Internet et la santé : de l'offre publique aux usages privés. Dans A. Meidani, E. Legrand, B. Jacques. *La santé : du public à l'intime*. Presses de l'EHESP. 2015:141-158.
- 2014** Kivits J. Health, the Internet, and Media. *Wiley-Blackwell Encyclopedia of Health, Illness, Behavior, and Society*. 2014.
- 2013** Kivits J. E-Health and Renewed Sociological Approaches. Dans N. Prior et K Orton-Johnson (Eds), *Digital Sociology*. Palgrave. 2013:213-226.

- 2012** Kivits J. Les usages de l'internet santé. Dans C. Thoër et J. Levy (Dir.), Manuel : Internet et santé, Presses de l'Université du Québec. 2012:37-56.
- 2009** Kane H, Kivits J., Ricard E. Le corps « défamiliarisé » par le cancer : vécu des proches de personnes atteintes d'un cancer du poumon. Dans F. Cousson-Gélie, E. Langlois et M. Barrault (Dir.), Faire Face au Cancer. Image du corps, image de soi. Editions Tikinagan;2009:183-202.
- 2005** Kivits J. Online Interviewing and the Research Relationship, dans C. Hine (Ed.) Virtual Methods: Issues in Social Research on the Internet. Oxford:Berg;2005.

Editoriaux, lettres à la rédaction

- 2019** Konan YE, Kivits J., Tanguy M, Benie J. Education thérapeutique du patient en Côte d'Ivoire (Afrique de l'Ouest): enjeux et défis face à l'indifférence. Education Thérapeutique du Patient / Therapeutic Patient Education. Article accepté pour publication.
- 2017** Ferron C, Kivits J. Expertise en santé publique : place aux acteurs de terrain ! Santé Publique. 2017;29(5):605-606.
- 2015** Alla F, Kivits J. La recherche interventionnelle en santé publique : partenariat chercheurs-acteurs, interdisciplinarité et rôle social. Santé Publique. 2015;27(3):303-304.
- 2012** Eideliman J-S, Kivits J. Dossier « Recherches en santé et santé de la recherche en sociologie – Orientations, professionnalisation, financements ». Socio-logos. Revue de l'association française de sociologie. 2012;7.
- 2009** Kivits J., Lavielle C et Thoër C. Internet et santé publique : comprendre les pratiques, partager les expériences, discuter les enjeux. Santé publique. 2009 ;21(Hors série):7-12.
- Kivits J. Accompagnement social et intervention en santé publique : la place du malade et de l'entourage dans les plans de santé publique. Santé publique. 2009;21(1): 3-5.
- 2008** Kivits J., Alla F, Ménard C. La santé au travail : quels enjeux pour la santé publique ? Santé publique. 2008;20(suppl):5-6.

Articles de revues

- 2010** Kivits J. Internet et interventions en santé publique : éléments d'une rencontre. Santé de l'homme. 2010;410:21-23.
- 2008** Kivits J. Le marché de l'information santé : une cacophonie organisée ? Santé de l'homme. 2008;396:14-16.

Rapports

- 2018** Hanser E, Kivits J. Accompagnement de l'élaboration d'une doctrine régionale des CLS à l'échelle du Grand Est. Rapport d'évaluation remis à l'ARS Grand Est. 2018, 106 pages.
- Hervouet L, Kivits J. OMAGE : Evaluation qualitative du déploiement de l'intervention sur deux sites franciliens. Rapport d'évaluation remis à l'ARS Ile-de-France. 2018, 62 pages.
- 2016** Vinel V, Kessler-Bilthauer D, Voléry I, Kivits J., Lamongie L, Christophe S. Se soigner en zones rurales lorraines : trajectoires de soins, perceptions des territoires et obstacles à l'égalité de l'accès aux soins médicaux. Rapport de recherche pour la MSH Lorraine Lorraine et la Région Lorraine. 2016, 120 pages.
- 2011** Kivits J., Hanique M, Jacques B et Renaud L. L'appropriation de l'information au sujet de la prévention et du dépistage des cancers dans les parcours de vie et expériences de santé. Rapport de recherche remis à la Ligue nationale contre le cancer. 2011, 81 pages.
- Brun N, Hirsch E. & Kivits J. Rapport de la mission « Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé ». Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé. 2011, 46 pages (http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_nouvelles_attentes_du_citoyen.pdf)

b) Communications

Conférences et séminaires invités

- 2019** Kivits J. Travailler en interdisciplinarité, de la problématique à l'analyse des données : L'exemple d'une recherche interventionnelle en santé des populations... et d'autres projets. Séminaires Scientifiques en Sciences de la Santé publique. Université de Liège. 23 mai 2019
- 2018** Kivits J. Eléments pratiques en recherche qualitative appliquée à l'ETP. 8^e Rencontres d'Education Thérapeutique. Santé Education Formation. Lyon, 16 novembre 2018.
Kivits J. La recherche qualitative en santé : principes, pratiques & outils, enjeux. Atelier « La recherche qualitative en épidémiologie clinique. Société Française de Néphrologie-Dialyse-Transplantation. Lille, 5 octobre 2018.
Kivits J. La Revue Santé publique : quelle place pour les soins de santé primaires ? Développer la recherche dans le domaine des soins primaires : Quelles questions ? Quelles approches ? Séminaire de travail multidisciplinaire et interprofessionnel. Réseau Soins Primaires Pluriprofessionnels – Innovation Recherche. Paris, 12 janvier 2017.
- 2017** Kivits J. Repères sur la recherche qualitative en l'ETP. 3^e Journée sur la recherche en ETP. Montpellier, 21 avril 2016.
Fournier C, Kivits J. Présentation de l'ouvrage « La recherche qualitative en santé ». Séminaire Santé et politiques. Laboratoire Triangle UMR5206. Saint Etienne, 10 mars 2017.
- 2016** Minary L, Kivits J. Exploring intervention mechanisms before piloting a smoking cessation prevention program: the RESIST study. International workshop on intervention research. International workshop on intervention research. Institut de Recherche en Santé Publique, Paris, 16 novembre.
- 2015** Kivits J. De l'internet santé aux objets connectés : quels usages ? Le numérique en santé, Connaissances & Enjeux, Collectif Interassociatif Sur la Santé, Paris, 8 Décembre 2015.
Kivits J. Les usages de l'internet santé. 41^{ème} colloque du Syndicat National des Médecins de Protection Maternelle et Infantile. Paris, 27 Novembre 2015.
Kivits J. Éclairage théorique et sociologique de l'interdisciplinarité. Enjeux pour la recherche en promotion de la santé. Séminaire interne de l'EHESP. Rennes, 4 mai 2015.
Kivits J., Minary L. Evaluation des interventions complexes en santé et réseaux d'acteurs. Journée d'étude de la Société Française de l'Evaluation - Evaluation en santé : déploiement et utilisation, Paris, 24 mars 2015.
Kivits J. De l'information santé sur internet aux objets connectés : Un nouveau rapport à la santé ? Un regard sociologique. Séminaire « Objets connectés », Paris, La MACIF, 25 février 2015.
Kivits J., Legrand K, Gendarme S, Germain L, Thilly N, Rat A-C. Pratiques de professionnels et logiques d'action en ETP : de l'échange d'expériences à la construction des connaissances. Colloque international sur la recherche en Éducation Thérapeutique du Patient, Paris, 29 janvier 2015. [Actes du colloque : <http://www.iresp.net/files/2015/04/Actes-colloque-ETP-janvier2015.pdf>]
- 2014** Kivits J. La revue Santé Publique : quelle place pour les sciences humaines et sociales ? Séminaire de l'Association Sciences Humaines et Santé – De la demande des acteurs en santé à la réponse des sciences humaines et sociales, Paris, 15 novembre 2014.
Alla F, Kivits J., Minary L. Les interventions complexes : concepts, définitions, méthodes d'évaluation, enjeux pour la recherche. Chaire INPES - Evaluation et financement des interventions complexes en santé publique, Paris, 2 juin 2014.
Minary L, Kivits J., Tarquinio C, and Alla F. Interventions complexes : Définition et défis posés à l'évaluation. Séminaire IRESAP « Evaluation des Intervention en Santé Publique ». Nancy, 21 mars 2014.
- 2013** Kivits J, Kane H. Aide à l'écriture : l'expérience de la revue Santé publique. Congrès de la Société française de santé publique, Bordeaux, 17-19 octobre 2013.
- 2012** Guillemain F, Kivits J. Déterminants sociaux de la santé : les apports de la recherche en santé publique. 1^{er} Colloque de l'ITMO Santé Publique. Paris, octobre 2012
Fournier C, Kivits J. Comprendre et renouveler les liens entre la recherche sur les services de santé et les sciences humaines et sociales : apports d'un séminaire pluridisciplinaire. Echanges de savoir : recherche, formation, action, Association SHS, Paris, 15 septembre 2012
Kivits J. Information préventive sur internet : usages, appropriation des messages et transformation de la relation public-institution. Cancéropôle Grand Sud-Ouest, 3 mai 2012.

Kivits J. Internet et santé : Compétences et habiletés au quotidien. Conférence invitée, Université technologique de Troyes, 1er mars 2012.

2011 Kivits J. Etude de l'internet institutionnel dédié à la santé, de ses usages et de l'appropriation de l'information par le public. Internet et santé – Regards croisés France/Québec, Lyon, 21 février 2011.

Communications orales dans des communications scientifiques avec actes

2017 Kivits J, Munsch L, Vallata A, Ricci L, Minary L. Qualitative exploration of participation to a quit smoking program in a population of apprentices. 10th European Public Health Conference "Sustaining resilient and healthy communities". Stockholm, Sweden, 1-4 November 2017.

Ricci L, Kivits J, Rat AC, and Groupe Concerto. Explorer, décrire et répertorier les pratiques en ETP : résultats qualitatifs de l'étude CONCERTO. Congrès de l'ADELF-SFSP « Sciences et acteurs en santé : articuler connaissances et pratiques », Amiens, 4-6 octobre 2017.

2016 Alla F, Minary L, Kivits J, Trompette J, Cambon L, Tarquinio C. Complex interventions for health promotion : towards new methodological perspectives. 22nd IUHP World Conference on Health Promotion. Curitiba (Brésil), 22-26 mai 2016.

Minary L, Kivits J, Vallata A, Tarquinio C, Alla F. How to understand the social factor in the context of health promotion interventions ? The contribution of social network analysis. 22nd IUHP World Conference on Health Promotion. Curitiba (Brésil), 22-26 mai 2016.

Minary L, Kivits J, Vallata A, Tarquinio C, Alla F. Evaluation d'un programme d'aide au sevrage tabagique chez les adolescents : du projet TABADO au projet RESIST. 11^e Colloque AEESPUM. Montréal (Canada).

Minary L, Kivits J, Trompette J, Cambon L, Tarquinio C, Alla F. Evaluation of complex interventions for Health Promotion : Towards new methodological perspectives. Sparking Population Health solutions Summit. Ottawa (Canada), 25-28 avril.

2015 Mauffrey V, Kivits J, Pulcini C, Boivin JM. L'ordonnance dédiée, une stratégie envisageable pour promouvoir le juste usage des antibiotiques en ville ? Livre des résumés, 2015. 35^{ème} Réunion Interdisciplinaire de Chimiothérapie Anti-Infectieuse. Paris, 13-15 décembre 2015.

Minary L, Kivits J, Vallata A, Agriner N, Tarquinio C, Wirth N, Martine Y, Campbel R, Alla F. Evaluation de l'efficacité d'une intervention d'aide au sevrage tabagique intégrant une composante « soutien social » dans une population d'apprentis : le projet resist (Réseau Social de Sevrage Tabagique). Congrès de la Société Française de Santé Publique, Tours, 4-6 novembre 2015.

Kivits J, Gendarme S, Germain L, Legrand K. L'éducation thérapeutique en contexte hospitalier : comment la démarche éducative enrichit les pratiques soignantes. Congrès de la Société Française de Santé Publique, Tours, 4-6 novembre 2015.

2014 Minary L, Kivits J, Tarquinio C, Agrinier N, Wirth N, Martinet Y, Campbell R. Évaluation de l'efficacité d'une intervention d'aide au sevrage tabagique intégrant une composante "soutien social" dans une population d'apprentis : Le projet RéSiST (Réseau Social et Sevrage Tabagique). Colloque « Recherche Interventionnelle contre le cancer : réunir chercheurs, décideurs et acteurs de terrain », INCa. Paris, 17-18 novembre 2014.

2013 Kivits J, Minary L, Cambon L, Alla F. Quelle approche pour évaluer les interventions complexes? Enjeux et perspectives pour l'évaluation des interventions visant le changement de comportement de santé. Congrès de la Société française de santé publique, Bordeaux, France, 17-19 octobre 2013.

Trompette J, Kivits J, Minary L, Cambon L, Alla F. Analyse de la validité des critères d'un outil de transférabilité des interventions en promotion de la santé. Congrès de la Société française de santé publique, Bordeaux, France, 17-19 octobre 2013.

2011 Kivits J. L'internet institutionnel dédié à la santé : usages et appropriation de l'information par le public. 4^e Congrès de l'Association française de sociologie, Grenoble, 5-8 juillet 2011.

2009 Kivits J, Kane H et Hanique M. Rôle des proches dans la prise en charge du cancer : les implications d'une définition institutionnelle, Congrès de la Société française de santé publique, Nantes, France, 1-3 octobre 2009.

Kane H, Kivits J. Proche et réhabilitations du corps de la personne atteinte d'un cancer du poumon, Congrès de l'Association française de sociologie, Paris, France, 14-17 avril 2009.

- Kivits J, Alla F. Croisements des approches sociologiques et de santé publique dans un corpus d'articles de la revue Santé publique (1998-2008) : 1. description du corpus. Congrès de la Société française de santé publique, Nantes, France, 1-3 octobre 2009.
- 2008** Kivits J, Jabot F. Discours croisés d'experts, de praticiens et de citoyens : l'audition publique sur la vaccination par le BCG, Colloque « La santé dans l'espace public », Gresec et Crape – EHESP, Rennes, France, 23-24 octobre 2008.
- Kane H, Kivits J. Le corps « défamiliarisé » par la maladie : vécu des proches de personnes atteintes d'un cancer du poumon, Colloque « Cancers, corps, identités », Groupe Susan Sontag, Bordeaux, France, 3-4 octobre 2008.
- 2007** Kivits J, Jabot F. Du débat à la décision : discours croisés d'experts, de praticiens, de citoyens, Congrès de la Société française de santé publique, Montpellier, France, 22-24 novembre 2007.
- 2004** Kivits J. Dis/placing trust in expert sources: the case of online health information. 4S-EASST 2004 Conference – Public Proofs: Science, Technology and Democracy, Ecole des Mines de Paris, Paris, France, 25-28 août 2004.

Communications orales dans des communications scientifiques sans actes

- 2018** Kivits J, Ricci L, Saetta S, Minary L. Recherche interventionnelle en santé publique et recherche qualitative : l'incontournable interdisciplinarité... L'exemple de RESIST, un programme de sevrage tabagique en milieu scolaire. Colloque du Groupe de Travail 15 de l'Association Internationale des Sociologues de Langue Française, « Analyse qualitative interdisciplinaire – La mécanique de l'analyse qualitative ». Bruxelles, 29-30 octobre 2018.
- Saetta S, Kivits J, Frohlich K, Minary L. Les risques de stigmatisation dans les interventions en santé publique : L'exemple d'une recherche interventionnelle visant à accompagner le sevrage tabagique dans une population d'apprentis. Colloque « Santé : équité ou égalité ? Définir, mesurer, agir ». Toulouse, 23 au 25 mai 2018.
- Saetta S, Kivits J, Frohlich K, Minary L. Les risques de stigmatisation dans les interventions en santé publique : L'exemple d'une recherche interventionnelle visant à accompagner le sevrage tabagique dans une population d'apprentis. Journées d'études « Santé, inégalités, discriminations ». MSH Paris Nord, 15 janvier 2018.
- 2017** Kivits J, Ricci L, Vallata A, Minary L. Recherche interventionnelle en santé publique : quelle place pour l'interdisciplinarité ? L'exemple de RESIST, un programme de sevrage tabagique en milieu scolaire. Colloque « Les sciences humaines et sociales face à l'interdisciplinarité dans les recherches en santé. Pratiques, lieux, enjeux et perspectives », MSH Paris Nord, 11-12 décembre 2017 à la MSH Paris Nord.
- 2015** Vinel V, Kessler-Bilthauer D, Kivits J. Se soigner en zones rurales lorraines. 2e Rencontres Recherches et Territoires en Lorraine. Maison des Sciences de l'Homme, 4 février 2015.
- 2014** Minary L, Kivits J, Tarquinio C, and Alla F. L'évaluation des interventions complexes : perspectives et enjeux pour les interventions visant les changements de comportement de santé. Colloque « Recherche Interventionnelle contre le cancer : réunir chercheurs, décideurs et acteurs de terrain », INCa, Paris, 17 novembre 2014.
- Kivits J, Gendarme S. Internet User's Experiences of Seeking Information on Health Administrations Websites. 7th world congress on Medicine 2.0: Social Media, Mobile Apps, and Internet/Web. Malaga (Espagne), 9-10 octobre 2014.
- Brignon M, Kivits J, Rat AC. Pratiques et expériences d'acteurs en éducation thérapeutique du patient. 5e Congrès de la SETE, Paris, 19-21 juin 2014.
- Primerano J, Kivits J, Volery I, Agrinier N. « Insuffisants, mais pas trop », l'ambivalence de l'insuffisance cardiaque. Journées des jeunes chercheurs, Colloque Apemac. Nancy, 3-4 juin 2014.
- 2012** Kivits J, Gendarme S. L'administration de la santé sur internet : quelles motivations pour les usagers et les institutions ? La santé aujourd'hui : affaire privée, affaire publique ? Journée d'étude organisée par le Réseau des Jeunes chercheurs Santé Société et le RT19 de l'Association Française de Sociologie (Santé, médecine, maladie et handicap), MSH Paris Nord, 23 octobre 2012.
- 2011** Hanique M, Kivits J. L'appropriation de l'information au sujet de la prévention et du dépistage des cancers, 13e colloque sur la politique de la recherche de la Ligue, Strasbourg, 3-4 février 2011.

- 2009** Kivits J, Alla F. Croisements des approches sociologiques et de santé publique dans un corpus d'articles de la revue Santé publique (2001-2008), Congrès de l'Association française de sociologie, Paris, France, 14-17 avril 2009.
- 2008** Kivits J. S'informer pour être en bonne santé : pratiques et expériences d'internautes sur l'utilisation de l'Internet santé, Jeter des ponts pour la santé, ISA RC15 – Association canadienne de sociologie de la santé, Montréal, Canada, 13-16 mai 2008.
- 2006** Kivits J. What does it mean to be informed ? Exploring lay people's information practices in two health contexts, iCS 10th Anniversary Symposium, University of York, Royaume-Uni, 20-22 septembre 2006.
- Kivits J, Dixon-Woods M, Jackson C, Ashcroft R, Tobin M, Burton P and Samani N. How can "informed consent" be understood? People's views on participating in a genetic epidemiology study, EASST 2006 – Reviewing Humanness: Bodies, Technologies and Spaces, Université de Lausanne, Suisse, 23-26 août 2006.

Communications affichées dans des communications scientifiques avec actes

- 2017** Kivits J, Munsch L, Vallata A, Minary L. Exploration qualitative de l'adhésion à un programme de sevrage tabagique en milieu scolaire. Congrès de l'ADELF-SFSP « Sciences et acteurs en santé : articuler connaissances et pratiques », Amiens, 4-6 octobre 2017.
- Kivits J, Vallata A, Ricci L, Alla F, Minary L, and et le groupe RESIST. De TABADO à RESIST : exploration des mécanismes d'un programme de sevrage tabagique en milieu scolaire. Congrès de l'ADELF-SFSP « Sciences et acteurs en santé : articuler connaissances et pratiques », Amiens, 4-6 octobre 2017.
- Vallata A, Kivits J, Alla F, Minary L, et le groupe RESIST. Les apprentis : une population qui reste particulièrement vulnérable au tabagisme. Livre des résumés, 2017. Congrès de l'ADELF-SFSP « Sciences et acteurs en santé : articuler connaissances et pratiques », Amiens, 4-6 octobre 2017.
- 2015** Rat AC, Brignon M, Ackermann C, Kivits J, Peter L, Fall E. Le contenu des programmes d'éducation thérapeutique du patient : quels sont les concepts évoqués. 28e Congrès français de Rhumatologie, Paris, 13-15 décembre 2015.
- Brignon M, Kivits J, Rat A-C. Rôle et impact du proche et de l'environnement social du patient en éducation thérapeutique. Congrès de la Société Française de Santé Publique, Tours, 4-6 novembre 2015.
- Agbofoun S, Kivits J, Briançon S. La prévention du VIH/SIDA au Bénin : enjeux et jeux des acteurs ; acceptabilité et appropriation des messages par les populations concernées. Congrès de la Société Française de Santé Publique, Tours, 4-6 novembre 2015.
- Christophe S, Kivits J, Kessler-Bilthauer D, Vine V, Volery I. La telemedicine en zones rurales : une réponse à la desertification médicale ? Congrès de la Société Française de Santé Publique, Tours, 4-6 novembre 2015.
- Erpelding M-L, Germain L, Gendarme S, Böhme P, Kivits J. Gestion et évaluation des programmes ETP au CHU de Nancy : 3 ans après la 1ère mise en place d'une application. Congrès de la Société Française de Santé Publique, Tours, 4-6 novembre 2015.
- 2009** Kivits J et Alla F. Croisements des approches sociologiques et de santé publique dans un corpus d'articles de la revue Santé publique (1998-2008) : 2. analyse thématique des articles qualitatifs et mixtes. Congrès de la Société française de santé publique, Nantes, 1-3 octobre 2009.
- Kivits J et Alla F. Croisements des approches sociologiques et de santé publique dans un corpus d'articles de la revue Santé publique (1998-2008) : 1. description du corpus. Congrès pluri-thématique de la Société française de santé publique. Nantes, 1-3 octobre 2009.
- Germain L, Goetz C, Xia K, Latache C, Altieri C, Kivits J, Empereur F, and Briançon S. Evaluation des réseaux de santé et point de vue des aidants : apport des enquêtes qualitatives. Congrès pluri-thématique de la Société française de santé publique, Nantes, 1-3 octobre 2009.

Communications affichées dans des communications scientifiques sans actes

- 2019** Essilini A, Kivits J, Caron F, Boivin JM, Thilly N, Pulcini C. What are the general public perception of antibiotic resistance? European Congress of Clinical Microbiology and Infectious Diseases. Amsterdam, 16-19 April 2019
- 2015** Kessler-Bilthauer D, Kivits J, Vinel V, Volery I. Représentations de l'offre de soins et de la répartition des professionnels de santé en zones rurales lorraines dites isolées et déficitaires en soins de premier recours : états des lieux et perspectives. Colloque Santé et Société, Quels déterminants et quels systèmes de soins pour la santé de toute la population ? Toulouse, 11-13 mai 2015.
- 2014** Trompette J, Kivits J, Alla F. Les interventions complexes en santé : une revue de la littérature. Journées des jeunes chercheurs, Colloque Apemac. Nancy, 3-4 juin 2014.
- 2013** Trompette J, Kivits J, Minary L, Cambon L, Alla F. Perception des intervenants sur les critères de transférabilité des interventions visant la réduction des inégalités face au cancer : une étude de cas. 7ème forum du canceropôle Grand-Est, Strasbourg, 25-26 novembre 2013.
- 2011** Hanique M, Kivits J, Jacques B et Renaud L. L'appropriation de l'information au sujet de la prévention et du dépistage des cancers, 4e Congrès de l'Association française de sociologie, Grenoble, 5-8 Juillet 2011.

Résumé

Cette habilitation à diriger des recherches discute de la pratique de la recherche sociologique en santé publique. Dans la première partie du mémoire, après la présentation de mon parcours de recherche, je développe trois traits saillants de la recherche sociologique en santé publique : l'interdisciplinarité, la proximité de la recherche avec l'activité d'expertise, et les apports des méthodes qualitatives dans les recherches en santé.

Pour illustrer cette pratique, la deuxième partie du mémoire propose une analyse sociologique des éducations en santé. Faire de l'éducation en santé un objet sociologique permet d'éclairer le rapport actuel à la santé qui oscille entre dimensions individuelles et collectives et appelle à une réflexivité accrue des acteurs, qu'ils soient usagers ou professionnels. Une approche sociologique du comportement et de son changement attendu via les dispositifs éducationnels est proposée, reposant sur le concept d'agentivité. Renvoyant à la possibilité pour l'individu d'agir de manière réflexive en interaction avec sa structure sociale, l'agentivité représente un outil conceptuel innovant, susceptible d'éclairer les logiques d'action du sujet bénéficiaire de l'intervention éducative.