



**Thèse délivrée par  
L'Université de Lille**

N° attribué par la bibliothèque

\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|

**THÈSE  
Pour obtenir le grade de Docteur en Sciences de Gestion**

Présentée et soutenue publiquement par  
**Lynn ABOU JAOUDE**

Le 12 décembre 2024

<p align="center"><b>Les usagers en situation(s) de vulnérabilité(s) face au système de santé : expériences normatives et nouvelles allures de la vie</b></p>
---

**JURY**

**Direction de la thèse :**

Madame Hélène GORGE Directrice de thèse  
Maîtresse de Conférences (HDR), Université de Lille

Madame Coralie BERTHIER Co-encadrante de thèse  
Responsable d'Études Cliniques, Institut Pasteur de Lille

**Membres du jury :**

Madame Nil ÖZÇAĞLAR-TOULOUSE Présidente  
Professeure des Universités, Université de Lille

Madame Lydiane NABEC Rapporteuse  
Professeure des Universités, Université Paris-Saclay

Monsieur Bertrand URIEN Rapporteur  
Professeur des Universités, Université de Bretagne Occidentale

Monsieur Jean-Philippe NAU Examinateur  
Professeur des Universités, Université de Lorraine

Madame Anna SCHNEIDER-KAMP Examinatrice  
Maîtresse de Conférences, University of Southern Denmark



L'université n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteur.e.s.



## REMERCIEMENTS

Cette thèse aborde (*sans en dévoiler prématurément le contenu*) les parcours de santé et évoque les rapports sociaux influençant ce parcours. De la même manière, mon parcours doctoral n'aurait pas atteint la ligne d'arrivée sans les soutiens académiques et personnels de personnes envers qui je suis extrêmement reconnaissante.

J'exprime toute ma gratitude à ma directrice de thèse, la Docteure Hélène Gorge, et à ma co-encadrante de thèse, la Docteure Coralie Berthier. Je les remercie de m'avoir créé un « *safe space* » durant ces trois années de thèse, que ce soit au niveau académique ou personnel. Un grand merci pour leur enthousiasme, leur temps accordé, leur accompagnement, leur écoute, leur confiance, leurs conseils, leurs relectures, leurs encouragements, leur bienveillance... la liste est bien longue. J'ai beaucoup appris à leur côté, et je suis honorée d'avoir été guidée par leur passion et rigueur dans la recherche. Cette thèse n'aurait pas pu aboutir sans leur soutien.

Je remercie vivement la Professeure Lydiane Nabec d'avoir accepté d'évaluer ce travail en qualité de rapporteuse. Les échanges que nous avons eues depuis ma deuxième année de thèse, lors de mon comité de suivi, ont permis d'affiner ma réflexion sur la prévention et le marketing social.

Je remercie le Professeur Bertrand Urien d'avoir également accepté d'être rapporteur de ce travail. Ses travaux en marketing social inspirent ma posture dans la recherche. Je suis honorée de sa présence dans mon jury de thèse.

Je remercie le Professeur Jean-Philippe Nau de faire partie de ce jury. Je suis reconnaissante pour nos échanges enrichissants. Ses travaux sur la vulnérabilité et l'exclusion influencent grandement ma recherche.

J'exprime ma reconnaissance envers la Professeure Nil Özçağlar-Toulouse qui a suivi avec bienveillance ce projet de thèse dès le début. Ses conseils constructifs, ses encouragements et son soutien inégalé ont contribué à la progression de cette recherche. Je suis ravie de sa présence dans mon jury.

Je suis très heureuse de la présence de la Docteure Anna Schneider-Kamp dans mon jury de thèse. J'ai eu la chance de bénéficier de ses conseils et de ses retours enrichissants pour mon projet de recherche. Je la remercie pour son implication dans ce projet et pour son accueil durant mon séjour de recherche à Odense.

*I am delighted for Dr. Anna Schneider-Kamp's participation in the jury of my thesis defense. I was fortunate to receive her constant advice and enriching feedback for my research project. I thank her for her involvement in this project and her warm welcome during my research stay in Odense.*

Je tiens à remercier le Centre National de Médecine de Précision PreciDIAB (ANR-18-IBHU-0001 ; FEDER 20001891/NP0025517 ; MEL 2019\_ESR\_11) dirigé par le Professeur Philippe Froguel, sans qui ce projet de thèse n'aurait pas été possible. Je remercie le Centre PreciDIAB et le Conseil Régional des Hauts-de-France pour le financement de cette thèse et pour le soutien matériel, financier et scientifique fourni pour mener à bien ce projet dans les meilleures conditions. Je tiens à remercier l'ensemble des membres des comités opérationnel et scientifique PrevenDIAB. Je remercie le Professeur Jean-Michel Lecerf qui a suivi ce projet de thèse de près, j'exprime toute ma gratitude pour ses relectures, ses encouragements et les discussions qui ont toujours enrichi ma réflexion. Je remercie également le Docteur Matthias Vandesquille pour avoir suivi toutes les étapes d'avancement de ce travail et pour l'aide et le soutien qu'il a continuellement apportés à ce projet de thèse. Je remercie Madame Fabienne Jean pour son enthousiasme pour ce projet depuis sa conception. Je suis aussi reconnaissante à l'accompagnement du Docteur Antonia Gasch-Illescas durant la phase de terrain du projet.

Un grand merci à « la super équipe PrevenDIAB », Sabrina, Pauline, Louiza, Pauline, Victoria, Lisa et Fiona, pour leur coopération et coordination durant la collecte de données, mais aussi et surtout pour leur amitié. L'équipe PrevenDIAB fait partie du Service Nutrition et Activité Physique (SNAP) de l'Institut Pasteur de Lille, et lorsqu'on est « SNAPien » un jour, on garde l'esprit « SNAP forever », merci aux membres du SNAP pour l'environnement convivial dans lequel j'ai eu la chance de réaliser ma thèse.

Je suis infiniment reconnaissante aux participants à l'étude PrevenDIAB qui ont accepté de prolonger leur participation à l'étude en me faisant part de leur intimité durant les entretiens.

Je mesure la chance de faire partie de l'équipe de recherche Consommation, Culture et Marchés du LUMEN. Je remercie les membres de notre équipe de recherche pour leur bienveillance et leurs conseils constructifs ; je remercie particulièrement les Professeures Maud Herbert et Nil Özçağlar-Toulouse et les Docteurs Cristina Longo, Fatima Regany, Gloria Dossou, Ilana Bouhaf, Isabelle Robert et Marine Boyaval. J'ai eu la chance de partager ce parcours doctoral avec une équipe de doctorants chaleureuse : Chantal, Malik, Melvin et Yasmine. Une pensée particulière à Melvin pour notre solidarité partagée et à Yasmine pour notre amitié précieuse.

Je souhaite exprimer tous mes remerciements à l'équipe de gestion administrative du LUMEN, Sylvie Van Caeneghem, Murielle Polomack et David Duchêne, ainsi que l'équipe gestionnaire de l'école doctorale SJPG, Sophie Ranchy et Névé Casène. Je remercie également l'équipe gestionnaire à l'ILIS où j'ai réalisé mes premiers pas dans l'enseignement.

J'ai eu l'opportunité de réaliser des séjours internationaux durant mon parcours doctoral. D'abord, je remercie la Docteure Anna Schneider-Kamp et le Professeur Søren Askegaard de m'avoir chaleureusement accueillie dans leur équipe de recherche *Consumption, Culture et Commerce* à l'Université du Sud du Danemark. Je souhaite exprimer ma profonde gratitude envers Søren pour nos échanges qui ont nourri ma réflexion à différents points de mon parcours doctoral. J'ai eu la chance de bénéficier de retours constructifs et approfondis sur mes travaux par les membres de l'équipe de recherche : le Professeur Dannie Kjelgaard, la Professeure Dorthe Brogård Kristensen et la Docteure Julie Emontspool.

*I had the opportunity to complete international research stays during my doctoral journey. First, I would like to thank Dr. Anna Schneider-Kamp and Prof. Søren Askegaard for their warm welcome to the Consumer, Culture and Business research team at the University of Southern Denmark. I would like to express my deepest gratitude to Søren for our enriching discussions at different points of my doctoral journey. I was also fortunate to receive constructive feedback on my work from the members of the research team: Prof. Dannie Kjelgaard, Prof. Dorthe Brogård Kristensen and Dr. Julie Emontspool.*

J'ai également réalisé deux séjours de recherche à l'Université d'Emory à Atlanta, au centre de recherche sur le diabète. Je souhaite d'abord remercier Monsieur Mark Hutcheson pour l'organisation de mon séjour, ainsi que les Professeurs Venkat Narayan et Mohammed Ali pour leur accueil dans leur équipe de recherche. Je souhaite remercier particulièrement la Professeure Solveig Argeseanu Cunningham et les Docteurs Mary Beth Weber et Elizabeth Rhodes pour leurs retours sur mes travaux de thèse et de m'avoir impliquée dans leurs projets de recherche. Je remercie également l'ensemble de l'équipe pour leur accueil et leurs retours.

*I was also able to complete two research stays at the Emory University in Atlanta (GA), in the Emory Global Diabetes Research Center. I would like to thank Mark Hutcheson for organizing my stay, as well as the Professors Venkat Narayan and Mohammed Ali for welcoming me in their research team. I would like to thank Prof. Solveig Argeseanu Cunningham, Dr. Mary Beth Weber and Dr. Elizabeth Rhodes for their feedback on my thesis project and for involving me in their research projects. I also thank the whole team for their welcome and feedback.*

Durant ces trois années, j'ai pu participer à des événements académiques qui ont contribué à ma formation et à la construction de ma recherche. Je remercie l'Université de Lille, l'Université du Sud du Danemark, ALCOR et les JNRC pour l'organisation des séminaires doctoraux formateurs. Durant ces séminaires et les conférences et événements nationaux et internationaux auxquels j'ai participé, j'ai eu l'opportunité de rencontrer des chercheurs qui m'ont conseillée avec bienveillance. À cette occasion, je remercie les Professeurs Craig Thompson, Eric Arnould, Kathy Hamilton, Lez Trujillo Torres, Susan Dunnett et Thomas Derek Robinson pour leurs retours et conseils sur mes travaux. Je remercie également le Docteur Anthony Beudaert d'avoir fait partie de mon comité de suivi individuel et pour nos échanges enrichissants.

*During the national and international academic events I attended, I had the opportunity to meet with researchers who provided me with thorough feedback on my research. I would like to thank the Professors Craig Thompson, Bernardo Figueiredo, Eric Arnould, Kathy Hamilton, Lez Trujillo Torres, Susan Dunnett and Thomas Derek Robinson for their feedback and advice on my research.*

Je pense également à mes ami.e.s qui se reconnaîtront. Je les remercie pour leurs encouragements, de rendre le quotidien agréable et d'accepter les contraintes de mon engagement doctoral. Un grand merci à ceux/celles d'entre eux/elles ayant accepté de relire des parties de cette thèse : Léa, Mounia, Najib, Tony et Yasmine.

Enfin, et surtout, le soutien de ma famille est précieux à mes yeux. Un grand merci à mes parents, André et Tatiana, et à mes sœurs, Patricia et Stéphanie, qui m'ont accompagnée, soutenue et encouragée avec amour, de proche comme de loin, pendant mes longues études. Merci d'avoir également relu des parties de cette thèse. Je pense aussi à mes neveux et nièces, et l'amour qu'ils/elles nous apportent.

Cette thèse est un accomplissement que je partage avec Hady. Au-delà de ses relectures et de nos discussions stimulantes sur la dualité entre sciences médicales et sociales, je le remercie pour son soutien et son enthousiasme indéfectibles pour ce projet, tout comme pour tout ce que j'entreprends au quotidien, depuis déjà dix ans maintenant.



# SOMMAIRE

<b>Remerciements .....</b>	<b>III</b>
<b>Sommaire .....</b>	<b>VII</b>
<b>Introduction générale.....</b>	<b>1</b>
La vulnérabilité de l'utilisateur du système de santé .....	2
Une double démarche sociologique de l'expérience dans le système de santé.....	5
Problématisation.....	6
Plan d'étude.....	7
<b>Partie I. Revue de la littérature.....</b>	<b>11</b>
<b>Introduction à la première partie .....</b>	<b>13</b>
<b>Chapitre 1. Le « contexte du contexte » : le système de santé en France.....</b>	<b>15</b>
Introduction au premier chapitre .....	16
Section 1. D'une société médicalisée à un système de santé rationalisé.....	17
Section 2. Le marketing, au service de la prévention en santé ?.....	37
Section 3. L'utilisateur du système de santé .....	56
Conclusion du premier chapitre .....	70
<b>Chapitre 2. Mise en perspective de l'utilisateur du système de santé en situation(s) de vulnérabilité(s).....</b>	<b>71</b>
Introduction au deuxième chapitre .....	72
Section 1. Qu'entendons-nous par vulnérabilité ?.....	73
Section 2. Regards croisés sur la vulnérabilité et la santé.....	102
Conclusion du deuxième chapitre .....	112
<b>Conclusion de la première partie .....</b>	<b>113</b>
<b>Partie II. Positionnement épistémologique et méthodologie de la recherche .....</b>	<b>115</b>
<b>Introduction à la deuxième partie.....</b>	<b>117</b>
<b>Chapitre 3. Positionnement épistémologique.....</b>	<b>119</b>
Introduction au troisième chapitre.....	120
Section 1. Les choix épistémologiques .....	121
Section 2. Une approche épistémologique inspirée des travaux de Canguilhem.....	127
Conclusion du troisième chapitre .....	138

<b>Chapitre 4. Méthodologie de la recherche .....</b>	<b>139</b>
Introduction au quatrième chapitre.....	140
Section 1. Le contexte du terrain.....	141
Section 2. La méthodologie mise en place .....	151
Conclusion du quatrième chapitre.....	172
<b>Chapitre 5. Analyse et interprétation des résultats.....</b>	<b>173</b>
Introduction au cinquième chapitre.....	174
Section 1. L'analyse herméneutique .....	174
Section 2. Le processus de codage .....	176
Section 3. Vers une analyse intersectionnelle de la vulnérabilité .....	185
Section 4. Les critères de validité de la recherche.....	192
Conclusion du cinquième chapitre .....	194
<b>Conclusion de la deuxième partie .....</b>	<b>195</b>
<b>Partie III. Résultats .....</b>	<b>197</b>
<b>Introduction à la troisième partie .....</b>	<b>199</b>
<b>Chapitre 6. L'usager en situation(s) de vulnérabilité(s) et le système de santé.....</b>	<b>201</b>
Introduction au sixième chapitre .....	202
Section 1. Une compréhension intersectionnelle des expériences de vulnérabilité(s) .....	203
Section 2. Un système de santé curatif, soignant et préventif ? .....	217
Conclusion du sixième chapitre .....	234
<b>Chapitre 7. Rationalité médicale et subjectivité individuelle : complémentarité ou confrontation ? .....</b>	<b>235</b>
Introduction au septième chapitre .....	236
Section 1. La normalité, une rationalité médicale ? .....	237
Section 2. Une confrontation des normes vitales et des normes sociales.....	246
Conclusion du septième chapitre.....	261
<b>Chapitre 8. Des « allures de la vie » comme perpétuelles créations de normes.....</b>	<b>263</b>
Introduction au huitième chapitre .....	264
Section 1. Les normes vitales comme capacité de création des allures de la vie ? .....	265
Section 2. Au-delà de la rencontre : la construction d'une confiance dans le <i>care</i> .....	276
Conclusion du huitième chapitre.....	287

<b>Discussion</b> .....	<b>289</b>
Section 1. L'importance d'une compréhension intersectionnelle de la vulnérabilité .....	291
Section 2. Le système de santé, peut-il être un « espace de confiance » ?.....	292
<b>Conclusion générale</b> .....	<b>297</b>
Section 1. Contributions théoriques .....	297
Section 2. Contributions méthodologiques .....	300
Section 3. Contributions managériales .....	303
Section 4. Limites et voies de recherche .....	309
<b>Références</b> .....	<b>312</b>
<b>Table des annexes</b> .....	<b>364</b>
<b>Table des tableaux</b> .....	<b>410</b>
<b>Table des figures</b> .....	<b>411</b>
<b>Table des encadrés</b> .....	<b>412</b>
<b>Liste des acronymes</b> .....	<b>413</b>
<b>Table des matières</b> .....	<b>414</b>



## INTRODUCTION GÉNÉRALE

« Cette vie quotidienne en algorithme dissocie nourriture, appétit et plaisir. Tout désir est surfacturé. Il faut prendre la vie du bon côté mais avec une calculette » (Burgalat 2015, p. 21).

Burgalat (2015) témoigne de son expérience de gestion d'une maladie chronique, le diabète de type 1, dans son récit autobiographique *Diabétiquement vôtre*. Que ce soit en matière de prévention ou de traitement, ce type de maladie chronique a un impact sur tous les aspects de la vie, y compris celle de l'entourage de la personne atteinte. Burgalat discute des conséquences physiques, psychologiques et socio-culturelles du diabète sur sa vie, en décrivant les difficultés quotidiennes telles que les injections d'insuline, le suivi de la glycémie et le contrôle de l'hygiène alimentaire. Dans son témoignage, il évoque les moments où il tente d'avoir une vie, une éducation, une alimentation ou des activités « normales ». Mais, il comprend qu'il est inévitable de devoir se munir d'une « calculette » pour ajuster son hygiène de vie à certaines normes, dans le cas de la maladie ou de la prévention.

Les normes et valeurs socio-culturelles influencent la manière dont les individus mènent leurs vies en termes d'éducation, d'activité professionnelle, d'activités quotidiennes et de loisirs, etc. Un sentiment d'aliénation peut se manifester lorsque l'état de santé de l'individu ne lui permet pas de maintenir un style de vie qui corresponde aux normes socio-culturelles. En effet, la santé a un impact sur toutes les sphères de la vie des individus, et réciproquement. Ce phénomène peut se rapporter à une forme de « médicalisation de la vie » (Illich 1975) dans laquelle les individus se transforment « en patients que la médecine teste et répare, en administrés dont la santé est prise en charge par une bureaucratie médicale » (Illich 1976, p. 80). Dans cette époque médicalisée, la gestion et le contrôle de la santé sont une responsabilité normative et normalisée pour pouvoir préserver, maintenir ou rétablir son état de santé (Svandra 2023). Nous utilisons le terme de normativité pour décrire le caractère imposant de la norme, et celui de normalisation pour représenter la conformité impliquée vis-à-vis de la norme (Canguilhem 1972).

Les normes de santé influencent l'hygiène de vie et donc le quotidien. Ce qui peut engendrer des appréhensions plus larges concernant le système de santé qui semble normatif. Ainsi, une tension intérieure peut s'établir entre la conformité aux normes de santé préconisées, souvent spécifiques à la maladie, et la conformité à la vie « normale » (Burgalat 2015).

À ce propos, Canguilhem (1972), philosophe et médecin du 18<sup>ème</sup> siècle, éclaire la réflexion sur les normes en santé, et propose une distinction entre les normes sociales et les normes vitales. Les normes sociales sont celles qui façonnent la société à travers des enjeux institutionnels, tels que l'éducation, la santé et le marché. Quant aux normes vitales, elles évoquent la capacité d'un individu à définir ses propres critères pour ce qui est considéré normal ou pathologique.

### **La vulnérabilité de l'utilisateur du système de santé**

Au vu des tensions normatives auxquelles font face les individus, nous nous intéressons, dans ce travail de thèse, aux expériences des usagers du système de santé, notamment celles et ceux qui se retrouvent en situation(s) de vulnérabilité(s).

Le terme d'utilisateur du système de santé est utilisé depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé<sup>1</sup>. Parler d'utilisateur permet de mettre l'accent sur les droits d'accès et le consentement de l'individu à l'utilisation du système de santé (Devers 2005). Étymologiquement, le terme « patient » vient quant à lui du latin *patiens* dérivé du verbe *patior* qui signifie « souffrir, ou subir quelque chose » (Plastow 2009). En évoquant les individus sous un statut d'utilisateur plutôt que de patient, nous ne réduisons pas la souffrance du vécu dans le parcours de santé à une simple utilisation des droits des individus (Pierron 2007). Mais, nous ne supposons pas non plus que les expériences des individus dans la santé et la maladie se résument à des expériences de souffrance. Au contraire, l'objectif est d'utiliser une approche éémique pour comprendre le ressenti et les stratégies utilisées par les individus au fil de leurs expériences dans le système de santé. Le statut d'utilisateur accorde à l'individu une place participative en tant qu'acteur du système de santé (Lascoumes 2007).

Par ailleurs, dans cette recherche, nous distinguons le système de santé du système de soins (Jarvis et al. 2020). Nous entendons par système de santé, l'ensemble des sphères de la vie sociale, au sens large, qui tendent à conserver et restituer la santé de la population. Le système de santé a été défini de manières variées selon des délimitations plus ou moins larges (Arteaga 2014). L'OMS<sup>2</sup> identifie le système de santé comme « *comprenant toutes les organisations,*

---

<sup>1</sup> Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, 2002. [en ligne]. 2002-303. [Consulté le 28 septembre 2024]. Disponible à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2002/3/4/MESX0100092L/jo/texte>

<sup>2</sup> Fondée en 1948, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) est l'agence en santé publique de l'Organisation des Nations Unies.

*institutions et ressources consacrées à la production d'actions de santé* » (WHO 2000, p. xi). Dans cette définition, les actions de santé englobent toutes les initiatives visant à favoriser la santé telles que les soins individuels ou les services de santé publique (WHO 2000). La définition du système de santé prend en compte les ressources sociales, économiques et culturelles (Schneider-Kamp et Askegaard 2022). En effet, le système de santé s'étend à toutes les dimensions de la vie sociale et comprend tous les acteurs sociaux directement ou indirectement impliqués. Le système de soins concerne le dispositif de procédés permettant de suivre, traiter ou prévenir la maladie (Teil 2000).

Les représentations du système de santé par les individus incarnent souvent un rapport de pouvoir, que ce soit au niveau institutionnel ou au niveau de la relation « médecin-patient » souvent qualifiée de paternaliste (Pierron 2007). En effet, le terme de « patient » connote une vulnérabilité unilatérale de l'individu souffrant et requérant les soins. Bien que notre recherche ne porte pas exclusivement sur les expériences de souffrances liées à la maladie et qu'elle s'étende aux récepteurs de services de prévention également, nous mettons en lumière les situations de vulnérabilités des usagers.

La vulnérabilité a longtemps été sous-représentée dans les recherches sur la consommation. En effet, la vulnérabilité englobe plusieurs figures de situations et conditions, ce qui rend complexe l'étude de ces phénomènes divers et hétérogènes de vulnérabilité (Ozanne et Fischer 2011). Cibler des publics dits « vulnérables » est également perçu comme stigmatisant et discriminant (Williams et Henderson 2011 ; El Hazzouri et Hamilton 2019). Par ailleurs, il existe des défis de mise en place de terrains empiriques auprès de populations en situation(s) de vulnérabilité(s) (Sin 2005; Nordentoft et Kappel 2011). Récemment, les recherches et les interventions en marketing et en santé ont ciblé les publics en situation(s) de vulnérabilité(s) pour améliorer la prévention, notamment pour la promotion d'une consommation alimentaire saine (Nabec 2017; Laporte, Nabec 2022), la sensibilisation aux effets de la consommation d'alcool (Dossou et al. 2017; Dossou et al. 2023) ou de tabac (Gallopel-Morvan et al. 2011; Gallopel-Morvan 2014) et la promotion de la pratique d'une activité physique régulière (Sanz-Remacha et al. 2021). En matière de santé, la prise en compte de la vulnérabilité se rapporte généralement à des formes de vulnérabilité financière (Price 2001; Gorge et al. 2020; Hémar-Nicolas, Mugel et Dyen 2023). Cependant, les situations de vulnérabilités pouvant affecter l'expérience dans le système de santé sont multiples : l'âge (Clough et al. 2015), le genre (Hill et Dhanda 1999), la race et l'ethnie (Lauritsen et Heimer 2010), le handicap (Kaufman-Scarborough 2016), ou le manque

de littératie (Jayasundara, Siriwardana et Jayawickrama 2020). Il semble donc crucial de considérer l'ensemble des situations de vulnérabilités que traversent les individus pour mieux comprendre leurs expériences dans le parcours de santé. Pour cela, nous parlons de « situation(s) de vulnérabilité(s) » afin de mettre en lumière la dimension plurielle, cumulative et intersectionnelle des situations de vulnérabilités, tout en prenant en compte la singularité de chacune d'entre elles. De plus, à partir du moment où l'utilisateur est confronté au système de santé et à la maladie, il/elle s'expose à une situation de vulnérabilité qui vient s'accumuler aux autres (Zielinski 2011; Féral-Pierssens 2019). Cette approche intersectionnelle (cumulative et croisée) de la vulnérabilité est encore peu explorée dans les recherches sur la consommation et le marketing santé, en dehors des recherches centrées sur les inégalités raciales (Ndumbe-Eyoh 2020) et de genres (Uduehi, Saint Clair et Crabbe 2024).

Par ailleurs, la prévention en santé, qui vise l'amélioration de la qualité de vie et la réduction des soins, est devenue une priorité des politiques publiques au cours des dernières années (Peattie, Peattie et Clarke 2001), notamment en ciblant les publics en situation(s) de vulnérabilité(s) (Tanner, Vann et Kizilova 2020). Mais, comme nous l'avons évoqué pour la recherche en consommation, les mêmes défis de l'hétérogénéité et de la stigmatisation de la vulnérabilité s'appliquent en prévention. Des approches telles que l'universalisme proportionné tentent de remédier à ces défis (Marmot 2010). Toutefois, la prévention reste généralement appliquée au niveau de communautés et de populations dans un contexte de santé publique. Cela réduit les effets des actions de prévention, car elles ne prennent pas en compte l'hétérogénéité des sous-groupes de populations, notamment en situation(s) de vulnérabilité(s). Plusieurs études ont montré que pour être efficace, la prévention nécessite des actions contextualisées et socio-culturellement adaptées (Peattie, Peattie et Clarke 2001). De plus, un autre défi de la prévention à grande échelle est que « bien souvent, c'est une action qui ne va pas de soi, réalisée auprès d'un public qui ne l'a pas nécessairement demandée - du moins initialement » (Dugué 2018, p. 14). Ainsi, lorsque les normes de santé préconisées s'adressent au large public, elles s'adaptent rarement aux normes de vie de tous les individus (Scammon et al. 2011). Selon les situations de vulnérabilités et les ressources existantes, l'expérience vécue est différente, un phénomène encore peu abordé par les recherches sur la consommation, sur la prévention en santé ou même en sociologie de la santé.

Dans le courant de la *Transformative Consumer Research (TCR)*, la vulnérabilité et la santé constituent des axes principaux des six fondements du courant : l'amélioration du bien-être,



l'encouragement de la diversité des paradigmes, l'utilisation de théories et méthodes rigoureuses, la mise en valeur des contextes socioculturels et situationnels, le partenariat entre les consommateurs et les chercheurs, le partage des résultats avec les différentes parties prenantes (Mick et al. 2011). Afin de répondre aux défis sociétaux autour de la santé et la vulnérabilité, les recherches transformatives ont notamment porté sur la mise en œuvre d'actions applicables au sein des marchés de santé et de l'offre des services de santé. Ces actions permettent d'améliorer l'impact concret des politiques de prévention et de soins de santé (Scammon et al. 2011; Gorge, Özçağlar-Toulouse et Toussaint 2015). Les recherches transformatives préconisent une étude des expériences des usagers dans le système de santé, tout en adoptant une démarche sociétale, démarche que nous adoptons dans notre recherche doctorale. En effet, pour atteindre un bien-être collectif, il est crucial de relier l'expérience de l'utilisateur en situation(s) de vulnérabilité(s) dans le système de santé au bien-être de la communauté (Gallan et al. 2019; McColl-Kennedy, Danaher, et al. 2017; Chen et al. 2020).

### **Une double démarche sociologique de l'expérience dans le système de santé**

Notre recherche fait appel à la perspective préconisée par Strauss (1957) qui invite à discerner une sociologie *in medicine* (en médecine) d'une sociologie *of medicine* (de la médecine), ou pour Wolinsky (1980), une sociologie *in health* (en santé) et une sociologie *of health* (de la santé).

La sociologie en médecine consiste en une recherche concertée impliquant souvent l'intégration de concepts et de techniques pluridisciplinaires. Cette approche est apparentée à l'épidémiologie sociale (Wolinsky 1980; Poulain 2009). Il s'agit de l'application de concepts sociologiques, de connaissances et de techniques afin de comprendre les facteurs socioculturels et psychologiques qui influencent la médecine. Les connaissances sociologiques complètent les connaissances médicales, et permettent de trouver des solutions à des problèmes essentiellement médicaux (Kendall et Reader 1979). La sociologie en santé applique des méthodes sociologiques pour améliorer les pratiques du système de santé.

Selon Strauss, la sociologie de la médecine porte sur l'étude de facteurs de santé tels que la structure organisationnelle, les systèmes de valeur, les rituels et les fonctionnements de la médecine en tant que système social (Strauss 1957). Il s'agit d'appliquer, d'affiner et de réaliser une application empirique des principes et théories sociologiques existants sur un nouveau contexte concernant un domaine de la santé ou de la médecine pour l'application de ces

principes (Kendall et Reader 1979). La sociologie de la santé est théorique et critique, en se concentrant sur la santé comme phénomène social.

Alors que la sociologie (*in*) en médecine s'intéresse à des problématiques internes au système de santé, la sociologie (*of*) de la médecine prend du recul pour étudier le système de santé en tant qu'institution et phénomène social. Dans ce projet de recherche, l'approche par la sociologie en médecine permet d'appliquer une approche interdisciplinaire, mêlant une attention aux interactions sociales, aux structures institutionnelles et aux parcours de santé et de vulnérabilité. L'approche de la sociologie de la médecine approfondit la compréhension de l'observation interne de la sociologie en médecine. En effet, il s'agit de comprendre les rapports de pouvoir, les tensions normatives, les inégalités sociales, ainsi que l'influence institutionnelle du système de santé sur les expériences des usagers. Cette double démarche sociologique *in* et *of* offre une compréhension des expériences individuelles des usagers en situation(s) de vulnérabilité(s) dans le système de santé, en les replaçant dans un cadre sociétal plus global.

Ainsi, en associant une double approche de sociologie *of* et sociologie *in* (Fournier 2012), nous arrivons à théoriser la manière avec laquelle les structures sociales et les normes socio-culturelles influencent les expériences des usagers en situation(s) de vulnérabilité(s) dans le système de santé. Ensuite, il s'agit d'appliquer ces principes aux défis quotidiens pour améliorer l'expérience des usagers et leur rapport au système de santé.

### **Problématisation**

Afin d'améliorer les politiques publiques et les offres de santé, il est important de comprendre l'expérience de l'utilisateur dans le système de santé. Il s'agit donc d'étudier comment les usagers du système de santé en situation(s) de vulnérabilité(s) se représentent, s'approprient et gèrent une offre de santé qui leur est dédiée et qui est basée sur une approche préventive. Compte tenu de nos cadres théoriques et épistémologiques présentés, nous pouvons formuler la question de recherche suivante :

*Quelles sont les expériences des usagers en situation(s) de vulnérabilité(s) dans le système de santé ?*

Pour répondre à cette question de recherche, deux sous-questions plus spécifiques et complémentaires permettent de guider notre recherche :

- *Comment les usagers en situation(s) de vulnérabilité(s) interprètent et gèrent-ils les tensions normatives dans le système de santé ?*
- *Comment les normes sociales de système de santé et les normes de vie des individus se confrontent-elles ?*

En s'inspirant d'une épistémologie canguilhemienne, il s'agit de comprendre les stratégies de gestion effectuées par l'utilisateur dans le système de santé face aux tensions normatives. Canguilhem (1972) prône une adaptation de l'utilisateur aux normes sociales, et une gestion et un pilotage du parcours de santé, selon les capacités, ressources et besoins de l'utilisateur. Pour cela, notre deuxième sous-question de recherche permet de comprendre comment rendre le système de santé plus adapté aux usagers.

### **Plan d'étude**

La présentation de cette thèse repose sur un plan qui suit le déroulement de notre recherche et reprend nos interrogations théoriques et méthodologiques. Ce travail est organisé en trois grandes parties réparties en chapitres. Nous synthétisons le plan d'étude de la thèse dans la figure 1.

Dans **la première partie**, nous exposons le cadre théorique de notre sujet, qui se concentre sur l'utilisateur du système de santé en situation(s) de vulnérabilité(s), en nous basant sur les littératures existantes en consommation, en marketing et en santé :

- Le **premier chapitre** présente le contexte du contexte : un système de santé français rationalisé au sein d'une société médicalisée. Dans ce cadre, nous étudions également le rôle du marketing dans la prévention en santé, ainsi que la place de l'utilisateur par rapport au système de santé.
- Le **deuxième chapitre**, offre une compréhension et une définition de la vulnérabilité et des concepts associés, afin de mieux aborder les défis auxquels un utilisateur en situation(s) de vulnérabilité(s) est exposé dans le système de santé.

Dans **la deuxième partie**, nous abordons nos perspectives épistémologiques et méthodologiques inspirées des travaux de Canguilhem (1965 ; 1972) :

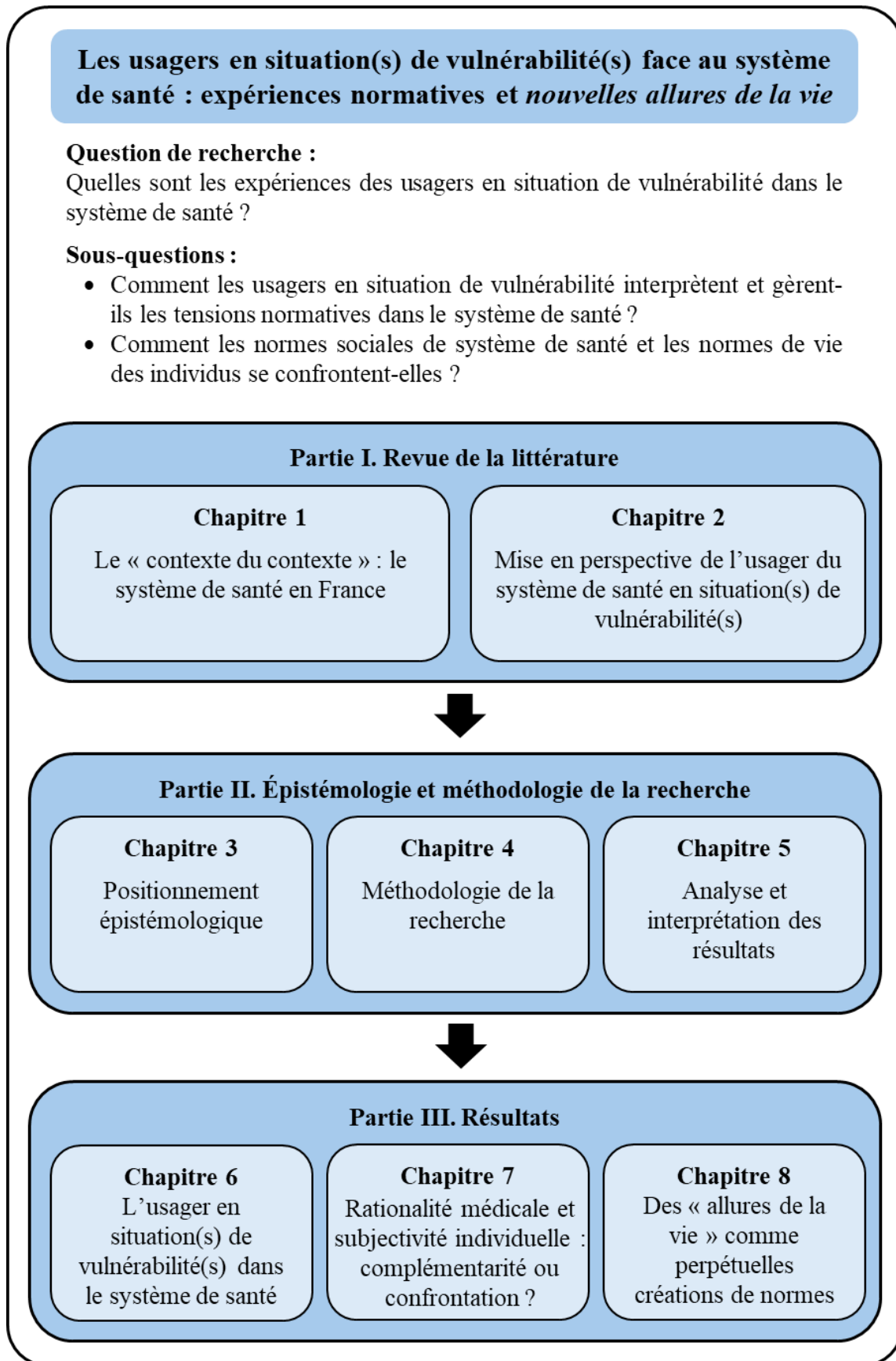
- Le *troisième chapitre* expose le positionnement épistémologique canguilhemien de cette recherche qui vise à comprendre les rapports aux normes en confrontant la rationalité médicale à la subjectivité et l'expérience individuelles.
- Le *quatrième chapitre* présente les choix méthodologiques qui résultent de notre orientation épistémologique et qui s'organisent autour de différentes méthodes qualitatives : l'observation participante, les entretiens exploratoires, les entretiens phénoménologiques et les collages.
- Le *cinquième chapitre* aborde l'analyse des données recueillies. Nous présentons, avec le plus de clarté possible, nos méthodes de codage, d'interprétation et de théorisation.

Dans **la troisième partie**, nous présentons les résultats issus de l'analyse de l'ensemble des données. Ces résultats illustrent la manière dont les usagers en situation(s) de vulnérabilité(s) gèrent leur parcours de santé :

- Le *sixième chapitre* explore les situations de vulnérabilités auxquelles font face les individus, en s'appuyant sur la méthodologie d'analyse intersectionnelle de Winker et Degele (2009 ; 2011). Dans ce même chapitre, nous abordons également les défis du système de santé de manière à y situer le parcours de l'utilisateur, notamment en situation(s) de vulnérabilité(s).
- Le *septième chapitre* étudie l'impact de la dualité rationalité médicale – subjectivité individuelle de Canguilhem sur le parcours de santé des usagers en situation(s) de vulnérabilité(s).
- Le *huitième chapitre* analyse comment l'utilisateur crée de « nouvelles allures de la vie » (Canguilhem 1972) qui lui permettent de parcourir le système de santé en appliquant ses capacités de construction de normes.

À la suite de cette troisième partie, nous entamons une discussion dont l'objectif est d'exposer nos avancées théoriques et d'ancrer nos résultats dans une littérature existante en marketing et santé. Ensuite, pour conclure, nous présentons les apports théoriques, méthodologiques et managériaux de ce travail de thèse. Nous discutons également des limites de cette recherche, et nous proposons des pistes de recherche à explorer.

Figure 1. Structure de la thèse





## **PARTIE I. REVUE DE LA LITTÉRATURE**

## **Sommaire de la première partie**

<b>Introduction à la première partie .....</b>	<b>13</b>
<b>Chapitre 1. Le « contexte du contexte » : le système de santé en France.....</b>	<b>15</b>
Introduction au premier chapitre .....	16
Section 1. D'une société médicalisée à un système de santé rationalisé.....	17
Section 2. Le marketing, au service de la prévention en santé ?.....	37
Section 3. L'utilisateur du système de santé.....	56
Conclusion du premier chapitre .....	70
<b>Chapitre 2. Mise en perspective de l'utilisateur du système de santé en situation(s) de vulnérabilité(s).....</b>	<b>71</b>
Introduction au deuxième chapitre .....	72
Section 1. Qu'entendons-nous par vulnérabilité ?.....	73
Section 2. Regards croisés sur la vulnérabilité et la santé.....	102
Conclusion du deuxième chapitre .....	112
<b>Conclusion de la première partie .....</b>	<b>113</b>



## **Introduction à la première partie**

Pour contextualiser notre travail de recherche, nous commençons par présenter, dans le premier chapitre, l'évolution de la médicalisation et l'expansion du santéisme en France. Ces processus favorisant la standardisation et la rationalisation des services de santé pour en améliorer l'efficacité, nous discutons de la place du *care* dans un système standardisé vis-à-vis de l'utilisateur. La médiation entre le système de santé et l'utilisateur est parfois réalisée par le biais du marketing. Nous discutons également de l'utilisateur, qui est souvent au « centre » des pratiques de santé et qui utilise ses ressources et fait face aux divers facteurs affectant sa santé, en particulier pour la prévention.

Après avoir étudié le contexte du système de santé en France, nous abordons, dans un deuxième chapitre, la vulnérabilité des usagers du système de santé. D'abord, il semble important de définir la vulnérabilité, les concepts associés et leurs nuances. Pour mieux appréhender les défis auxquels un usager en situation(s) de vulnérabilité(s) est confronté, il est essentiel de mieux comprendre la nature de ces situations de vulnérabilité. Cela nous permettra d'aborder les expériences des usagers en situation(s) de vulnérabilité(s) dans le système de santé.



## Chapitre 1. Le « contexte du contexte » : le système de santé en France

### Table des matières du premier chapitre :

Introduction au premier chapitre .....	16
Section 1. D'une société médicalisée à un système de santé rationalisé.....	17
1. Vers une médicalisation de la société.....	18
1.1. Histoire succincte de la médicalisation de la société.....	18
1.2. La médicalisation de la société, quelles discussions aujourd'hui ?.....	22
1.3. Le santéisme ou le « devoir de bien-être ».....	26
2. La rationalisation d'un parcours de soins (co)ordonnés.....	32
2.1. La rationalisation d'un parcours de soins (co)ordonnés.....	32
2.2. Quelle place pour le care dans le système de santé ? .....	34
Section 2. Le marketing, au service de la prévention en santé ? .....	37
1. Des initiatives variées de préventions en santé .....	38
2. Le marketing santé au profit de la prévention.....	44
2.1. Le marketing santé, « le bon côté du marketing » ?.....	44
2.2. Le marketing social .....	46
2.2.1. Le marketing social critique .....	51
2.2.2. Le nudge.....	52
3. « Le marché de l'information santé » : entre sensibilisation et cacophonie populaire.....	54
Section 3. L'utilisateur du système de santé .....	56
1. Vers une prise en compte pluridimensionnelle de l'utilisateur.....	56
1.1. Les déterminants sociaux de la santé.....	56
1.2. Un parcours de santé façonné par le capital santé.....	58
2. La gestion de l'utilisateur du système de santé.....	61
2.1. De l'« expérience patient » à l'« expérience humaine » .....	61
2.2. L'approche centrée sur le patient, une méthode d'autonomisation ? .....	63
2.3. Qu'attendons-nous de l'utilisateur en santé ? Le cas de l'observance thérapeutique 64	
3. Le parcours émotionnel de l'utilisateur le système de santé.....	66
3.1. L'utilisateur dans le système de santé en quête de bien-être.....	66
3.2. L'utilisateur dans le système de santé, une expérience chargée d'émotions.....	67
Conclusion du premier chapitre .....	70

## **Introduction au premier chapitre**

Dans ce chapitre, nous traitons du système de santé, de la prévention en santé en France ainsi que de l'expérience de l'individu vis-à-vis du système de santé. Cette exploration englobe différents niveaux de compréhensions allant du macro-social (le système de santé français) au micro-social (Desjeux, 2006). Cela permet de relier le contexte socio-culturel à la phénoménologie des expériences vécues. Il s'agit ainsi d'inscrire le contexte micro-social des usagers du système de santé dans son propre contexte socio-culturel et historique (Askegaard et Linnet 2011).

Le système de santé français actuel est un contexte particulier par rapport à d'autres systèmes de santé. Si le système de santé français est reconnu pour la couverture universelle des soins par l'Assurance Maladie depuis l'année 1945, il est en effet, le résultat de plusieurs évolutions historiques sur les plans socio-économiques et politiques (Palier 2015). Nous initions ce chapitre par une première section centrée sur le système de santé en France, dans laquelle nous explorons le parcours historique de la médicalisation de la société. En parallèle, l'émergence d'une société santéiste encourage un système de santé standardisé dans un souci d'efficacité. En effet, nous discutons de la manière par laquelle la standardisation et la rationalisation du parcours de soins en France permettent d'optimiser l'efficacité et la qualité des soins offerts. Même si l'utilisateur est mis au centre du système, la standardisation et l'institutionnalisation remettent en question la mise en œuvre du *care* dans le système de santé. Avant d'orienter la discussion sur l'utilisateur, nous nous concentrons dans la seconde section sur la prévention et les apports du marketing à la prévention en santé. Enfin, la troisième section est consacrée à l'utilisateur du système de santé. Il s'agit de mieux comprendre comment il/elle mobilise ses différentes ressources et les facteurs pluridisciplinaires (facteurs socio-culturels, économiques, antécédents individuels, etc.) de sa santé afin de gérer le système de santé, notamment lorsqu'il s'agit de prévention.

## **Section 1. D'une société médicalisée à un système de santé rationalisé**

Le système de santé en France repose sur différentes structures institutionnelles (sanitaires, médico-sociales et ambulatoires) et est en perpétuelle évolution pour améliorer la prise en compte des besoins et droits de ses usagers. On parle de « démocratie sanitaire » (Maudet 2002) depuis la loi du 4 mars 2002 « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ». L'ARS définit cette démocratie sanitaire comme « une démarche associant l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation »<sup>3</sup>.

Nous étudions ainsi, dans un premier temps, le processus historique de la médicalisation de la société, et son cheminement vers un système de santé rationalisé en réponse aux besoins du grand public en termes d'offre de services de soins (Palier 2015). Ensuite, en parallèle de la médicalisation, nous discuterons de la pensée santéiste, dans laquelle la santé est une valeur normalisée et standardisée. La standardisation de la santé est déployée grâce à la rationalisation du parcours de soins dans le système de santé en France, permettant d'optimiser l'efficacité et la qualité des soins offerts, tout en faisant de l'utilisateur un participant actif dans la gestion de son parcours de soins. L'optimisation de l'efficacité et de la qualité des soins passe notamment par une optimisation du *care* ou du « prendre soin ». Nous discutons alors cette notion avec l'objectif de mieux comprendre la relation de l'utilisateur avec les professionnels de la santé.

---

<sup>3</sup> ARS, 2023. Qu'est-ce que la démocratie en santé ? *L'Agence Régionale de Santé* [en ligne]. 3 janvier 2023. [Consulté le 13 août 2024]. Disponible à l'adresse : <https://www.ars.sante.fr/quest-ce-que-la-democratie-en-sante-3>.

## 1. Vers une médicalisation de la société

La médicalisation est « *le processus pendant lequel des problèmes non médicaux deviennent définis et traités en tant que problèmes médicaux, généralement au sujet des maladies* » (Conrad 1992, p. 209). La médecine est un lieu où des experts moralement neutres et objectifs portent des jugements au nom de la santé (Zola 1972). Dans le processus de médicalisation, la médecine, la santé et la maladie dominent de plus en plus le quotidien (Zola 1972), la médecine évolue devenant une institution importante de contrôle social en rejetant ou intégrant les institutions religieuses et juridiques plus traditionnelles.

La première utilisation du concept de médicalisation a été énoncée par Pitts (1968) évoquant le « *contrôle social* », un terme aujourd'hui largement mobilisé en sociologie pour désigner les processus sociaux impliqués dans la régulation des comportements individuels et collectifs (Busfield 2017). Selon Pitts (1968, p. 391), « *la médicalisation est l'un des moyens les plus efficaces de contrôle social et est destinée à devenir de plus en plus le mode principal de contrôle social formel* ».

### 1.1. *Histoire succincte de la médicalisation de la société*

Si Zola (1972) introduit le concept de médicalisation, Foucault (1988) en retrace l'histoire et l'évolution, qu'il désigne aussi comme « la naissance de la médecine sociale » à travers trois phases successives : la médecine d'État axée sur le contrôle politique, la médecine urbaine centrée sur la surveillance sociale et la médecine de force de travail axée sur la productivité industrielle. La période de médicalisation caractérisée par « médecine d'État » s'étend entre la fin du 16<sup>ème</sup> siècle et le début du 17<sup>ème</sup> siècle, période marquée par le mercantilisme en Europe. Dans le sens productiviste du mercantilisme, l'objectif était d'augmenter le taux de la population en activité pour augmenter la production. C'est ainsi que les taux de natalité et de mortalité deviennent des mesures importantes en France et en Angleterre. En Allemagne, en plus de la simple mesure de ces taux, des interventions sont mises en place à l'échelle publique pour améliorer la santé de la population. Au 17<sup>ème</sup> siècle, le domaine médical en Allemagne est alors sous le pouvoir de l'État qui assure la formation médicale ainsi que la surveillance de l'exercice de la médecine et sa gestion administrative. Toutefois, en France, la médicalisation est plutôt marquée par l'urbanisation vers la fin du 18<sup>ème</sup> siècle, Foucault parle de « médecine urbaine ». Jusque-là, les révoltes paysannes concernaient uniquement les inégalités sociales et la pauvreté rencontrées. Mais avec l'urbanisation et le développement des villes, des

inquiétudes politiques et sanitaires par rapport à la vie urbaine surgissent. Avec l'apparition d'épidémies comme la peste et la lèpre, les politiques publiques médicales et urbaines deviennent complémentaires. Un « plan d'urgence » sanitaire territorial est donc mis en place vers la fin du 18<sup>ème</sup> siècle dans les villes divisées en quartiers pour mieux localiser les foyers de maladie. De plus, l'eau et l'air étant jugés responsables de la transmission des maladies à cette époque, les territoires et constructions sont réorganisés de manière à mieux « ventiler » les cités et les approvisionner en eau saine. À partir des années 1830, la pauvreté commence à être perçue péjorativement par le reste de la population, avec l'épidémie de choléra qui suscite la crainte de la population. De surcroît, la Révolution française et les révoltes sociales anglaises démontrent la capacité des populations défavorisées à se révolter. Durant cette période, la pauvreté est perçue comme une menace médicale et sanitaire par le reste de la population. Avec la création de la « loi des pauvres » de 1834 (connue sous les noms de *New Poor Law* ou *Poor Law Amendment Act*, en anglais) en Angleterre, naît alors le système d'assistance dont l'acquisition est conditionnée par un contrôle médical. Ce système anglais permet d'offrir l'assistance médicale aux pauvres moyennant le « contrôle de leur santé et leur corps » pour qu'ils continuent à assurer la force de travail sans porter de menace sanitaire aux classes favorisées (Foucault 1988). Cette loi, illustrée par Charles Dickens dans son ouvrage *Oliver Twist*, est souvent décrite comme une loi sévère basée sur les principes de *less eligibility* : pour être pensionnaire et bénéficier des soins offerts, il fallait intégrer des foyers de travailleurs (*workhouse*) dans lesquels les conditions de vie et de travail sont « moins enviables » (*less eligible*) pour démotiver les abus de ce système d'assistance (Rodriguez 2021). La centralisation des soins de la classe ouvrière à travers son application à l'intérieur des foyers de travailleurs a été critiquée pour sa qualité des soins limitée (King 2006).

En France, la loi de 1893 introduit le droit à l'assistance médicale et aux soins à domicile. Cette date symbolise le début des actions de solidarité et d'assistance à l'initiative de l'État envers les personnes « privées de ressources » (Faure 1984). Dans la figure 2, nous revisitons les dates importantes concernant la constitution et l'évolution Caisse nationale de l'Assurance Maladie (Cnam ; antérieurement : Cnamts, Caisse nationale d'Assurance Maladie des travailleurs salariés) du système de soins en France. De ce fait, la loi de 1893 concernant le droit à l'assistance médicale et aux soins à domicile, ainsi que toutes les lois et initiatives de la Sécurité sociale par la suite sont des actions de solidarité et d'assistance à l'initiative institutionnelle de l'État pour offrir « la santé pour tous ». Ensuite, la loi du 9 avril 1898 sur les responsabilités

des accidents de travail des ouvriers est considérée une étape cruciale dans le processus de mise en place de « l'État providence »<sup>4</sup> (Knetsch 2012). En 1945, la fin de la Seconde Guerre Mondiale implique de reconstruire la France et de garantir un système de protection sociale pour tous les citoyens (Valat 2020). Ainsi, la création de la Sécurité sociale permet de garantir à tout un chacun la disposition des ressources nécessaires pour permettre sa subsistance et celle de sa famille dans des conditions satisfaisantes, à tout moment. Par la suite, les évolutions et réformes du système de sécurité sociale ont permis des réorganisations, pour assurer une adaptation du système et des dispositifs aux besoins de la société. Par exemple, la Couverture Maladie Universelle (CMU, créée en 2000) a pour objectif de fournir un accès aux soins à toute personne résidant en France depuis plus de trois mois de manière stable et régulière. Cette réforme évolue en 2016 pour supprimer la condition de résidence de plus de trois mois ; la CMU devient la Protection Universelle Maladie (PUMa) qui accorde les droits aux soins à tout individu ayant un emploi et une résidence stables en France<sup>5</sup>. Ainsi, le droit à l'assistance médicale en France a été créé dans un contexte de médecine sociale dans l'objectif de garantir l'accès universel aux soins de santé.

Au niveau de la prévention en santé, la crise de la Covid-19 a incité la mise en place d'interventions en santé de type « aller-vers » ayant pour objectif de favoriser la rencontre des acteurs des politiques publiques avec les publics cibles grâce à des dispositifs locaux et territoriaux (par exemple, dans le cas de la Covid-19, la proposition de campagnes de vaccinations dans des établissements où vivent des personnes fragiles tels que les EHPAD). Un autre dispositif récent à l'initiative de l'Assurance Maladie concerne la création de « Mon Espace Santé ». Dans la perspective du parcours de soins coordonnés (que nous discuterons ultérieurement), ce dispositif a pour objectif d'intégrer l'utilisateur dans son système de santé et de faciliter sa gestion du parcours.

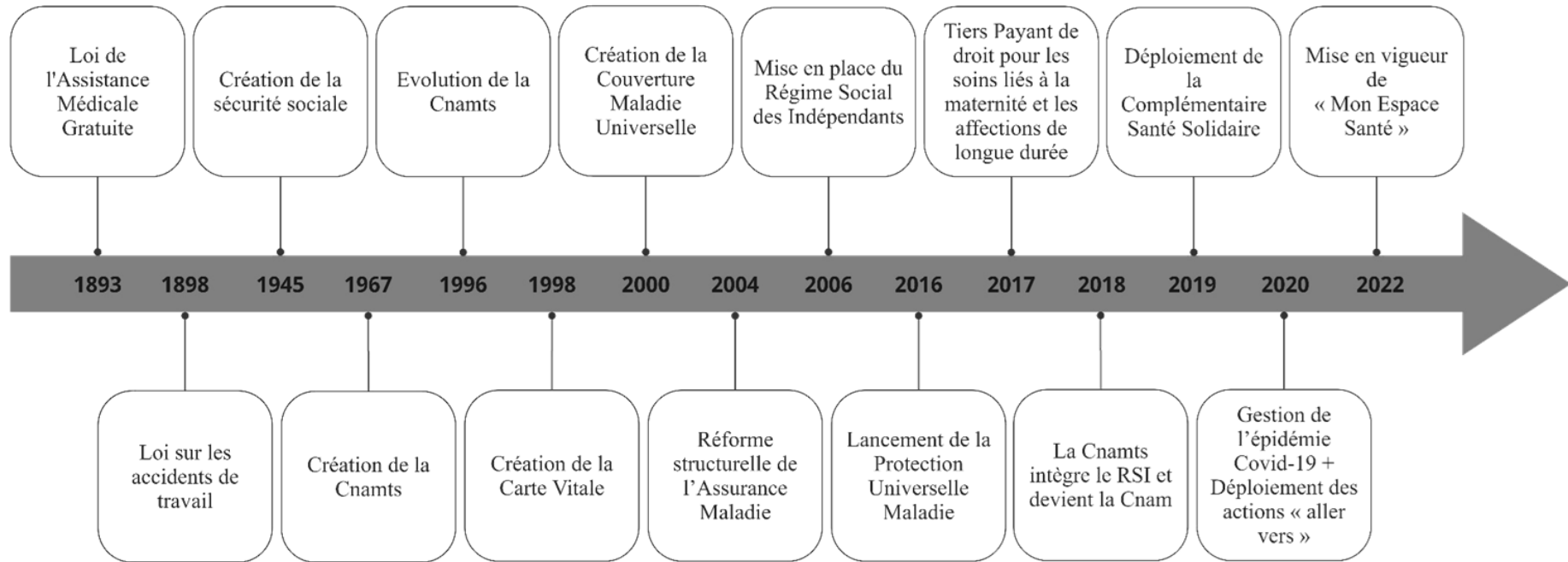
---

<sup>4</sup> Le modèle d'État-providence instaure une rupture avec une conception libérale de l'État, reconnaît les droits égaux à tous les citoyens et a pour objectif le bien-être des citoyens (Mathieu 2014).

<sup>5</sup> Assurance Maladie, 2023. Notre histoire. *Assurance Maladie* [en ligne]. 5 mai 2023. [Consulté le 13 août 2024]. Disponible à l'adresse : <https://www.assurance-maladie.ameli.fr/qui-sommes-nous/histoire>



**Figure 2. Les dates clés de l'évolution de l'Assurance Maladie en France**



*Source : Adaptée du site de l'Assurance Maladie<sup>5</sup>*

Le processus historique de la médicalisation que nous décrivons n'aurait pas été possible sans le processus parallèle d'institutionnalisation de la santé. L'institutionnalisation est « un processus complexe de routinisation de pratiques, de construction et de transformations d'organisations, de bureaucraties, de règles, de procédures et de savoirs spécifiques, afin de réduire les incertitudes des acteurs, de stabiliser leurs relations et de favoriser des façons d'agir standardisées, dans des domaines précis » (Aguilera, Rouzeau 2020, p. 24). Du fait de cette standardisation, les institutions dictent ainsi les décisions et réflexions du quotidien de l'individu (Douglas 1986). Dans l'idéologie de Weber et Durkheim, l'institutionnalisation est un phénomène qui permet la régulation sociale et le maintien de la société par le partage des normes et règles communes. L'institutionnalisation et la régulation sociale ont un caractère contraignant mais qui n'empêche pas le non-respect des règles, qu'il soit avéré ou perçu, ce qui aboutit à des phénomènes de séparation, exclusion, déviance et stigmatisation. En effet, Durkheim (2010, p. 43) entend par « institution, toutes les croyances et tous les modes de conduite institués par la collectivité ». Les institutions sociales englobent un large éventail de groupes sociaux, y compris les organisations religieuses, les établissements d'enseignement et les organismes de protection sociale ; toutes ces entités sont à l'image de l'autorité de l'élite sociale (Cornwell et Gabel 1996). L'institutionnalisation de la santé permet de cadrer le processus de médicalisation par la formalisation des services de soins, leur organisation autour d'institutions, et la mise en place de cadres légaux, éthiques et financiers pour garantir des offres de santé accessibles, efficaces et de qualité. La création et l'évolution de l'Assurance Maladie illustrent ce cadrage.

Cette histoire de la médicalisation retracée est donc reliée à un processus d'institutionnalisation de la santé durant lequel les collectivités prennent conscience des liens entre les problématiques médicales et les enjeux politiques, sociaux et urbains. C'est ainsi que le social s'institutionnalise par le prisme du médical.

### *1.2. La médicalisation de la société, quelles discussions aujourd'hui ?*

Zola (1972) présente quatre éléments clés du processus de médicalisation. Premièrement, il s'agit de l'extension des pratiques médicales aux pratiques quotidiennes. Pour réhabiliter ou au moins atténuer les conséquences des maladies chroniques, la prévention par l'hygiène de vie est cruciale et vise le prolongement de la longévité. Deuxièmement, nous retrouvons dans le processus de médicalisation, une standardisation de la qualification sur certaines procédures

techniques et compétences qui constituent une essence légale du rôle du praticien médical, comme la prescription médicamenteuse. Troisièmement, la médicalisation est aussi le processus qui donne à la médecine le droit exclusif d'examiner et traiter le corps humain et l'esprit, les propriétés les plus personnelles de l'individu. En conséquence de la médicalisation, on qualifie de « maladie », toute altération du fonctionnement du corps ou de l'esprit. Quatrièmement, la médicalisation de la société implique ce que Crawford (1980) dénomme « *la médicalisation de la vie quotidienne* », c'est-à-dire la caractérisation des pratiques quotidiennes selon le savoir médical. Nous citons à titre d'exemple, la « nutritionnalisation » de l'alimentation, le phénomène par lequel l'alimentation est de plus en plus caractérisée par ses propriétés liées à la santé plutôt que par les autres déterminants alimentaires (tels que les déterminants socio-culturels, le plaisir, etc., voir Poulain 2009; 2012; Tibère, Rochedy et Sarrat 2018; Lecerf 2022).

Les critiques de la médicalisation, ou plutôt de la surmédicalisation, lui reprochent de favoriser une « iatrogénèse (ou iatrogénie) sociale »<sup>6</sup>, notion introduite par Illich (1976) pour décrire « *l'atteinte à la santé dues aux transformations socioéconomiques rendues attrayantes, possibles ou nécessaires par l'institution des services de soins et de santé* » (p. 13). Il s'agit de l'impact socio-culturel de la médicalisation sur la société. L'iatrogénèse sociale survient lorsque la « bureaucratie médicale » induit une augmentation du stress et de la dépendance aux services de santé. On parle d'iatrogénèse sociale « *lorsque la souffrance, le deuil et la guérison en dehors du rôle du patient sont étiquetés comme une forme de déviance* » (Illich 1976, p. 13). Actuellement, une partie de la critique de la médicalisation s'est tournée vers les compagnies pharmaceutiques reprochées d'avoir comme objectif unique de profiter de la société médicalisée et d'en faire profit (Conrad et Leiter 2004; Rose 2007a; Busfield 2017; Blech 2023). Kaczmarek (2019) quant à lui distingue la médicalisation de la surmédicalisation. Cette dernière désigne la qualification inappropriée d'un problème comme étant d'ordre médical, alors qu'il s'agit d'un problème d'ordre politique ou culturel par exemple, ou qu'il ne s'agisse même pas d'un problème. Remettre en question la médicalisation d'un phénomène, un état ou un comportement permet d'éviter de tomber dans la surmédicalisation, en se posant les

---

<sup>6</sup> Selon le glossaire médical du Ministère du travail, de la santé et de la solidarité, le terme « iatrogénie » signifie « l'ensemble des conséquences néfastes pour la santé, potentielles ou avérées, résultant de l'intervention médicale (erreurs de diagnostic, prévention ou prescription inadaptée, complications d'un acte thérapeutique) ou de recours aux soins ou de l'utilisation d'un produit de santé. » (Source : Ministère du Travail, de la Santé et de la Solidarité, 2016. Glossaire. *Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités* [en ligne]. [Consulté le 12 juin 2024]. Disponible à l'adresse : <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/medicaments/glossaire/>).

questions suivantes : S'agit-il véritablement d'un problème médical ? S'agit-il d'un problème justifié entraînant des conséquences ou d'une influence de normes sociales injustifiées ? Le domaine médical est-il le plus adéquat pour une meilleure compréhension du phénomène ? La médicalisation du phénomène assure-t-elle les méthodes les plus efficaces et les plus sûres pour le résoudre le problème (Kaczmarek 2019) ? Des débats actuels existent sur les questions de sous-médicalisation ou de surmédicalisation de l'obésité. D'une part, des spécialistes estiment que l'obésité est une condition sous-médicalisée qui nécessite plus d'importance au niveau des politiques publiques et de la prise en charge médicale. D'autre part, il est souvent argumenté que l'obésité n'est pas uniquement corrélée à des facteurs d'ordre médical, mais aussi à des facteurs pluridimensionnels d'ordre personnel, psychologique et socio-culturel (Poulain 2004).

Cependant, Rose (2007) nous invite à porter un regard sur la médecine au-delà d'une conception de gouvernance individuelle et collective, dans laquelle les professionnels de la santé et les politiques publiques préconisent des hygiènes de vie standardisées favorables à la santé. Le regard critique sur la médicalisation serait « *devenu un cliché de l'analyse sociale critique* » (Rose 2007a, p. 700). Les critiques sur la gouvernance médicale sont désormais redondantes et ont contribué à une « *déprofessionnalisation* » de la médecine de notre époque (p. 700). En effet, le pouvoir actuel de la médecine est actuellement limité par la loi, l'éthique, ou encore une rationalisation du parcours médical. L'auteur nous rappelle que c'est grâce à la médicalisation que l'individu a pu atteindre une connaissance et une compréhension scientifiques de son corps et son esprit. Il propose ainsi de prendre en compte trois dimensions de la médicalisation ayant transformé positivement la société. Premièrement, les processus de médicalisation et d'institutionnalisation ont instauré des « formes de vies médicales » (p. 700). Grâce au foyer, à l'école et aux institutions médico-sociales, des habitudes et standards de vie ancrés et essentiels à la survie de l'individu (par exemple, le brossage des dents ou même la vaccination contre des virus mortels, etc.) et la société (par exemple, la purification des eaux et la réglementation et sécurité sanitaire des aliments) sont devenus automatiques. Deuxièmement, la santé et la médecine ont transformé le sens que nous accordons aux pratiques de la vie, la manière dont nous percevons et décrivons le monde autour de nous. Le langage médical fait aujourd'hui partie du discours quotidien et est enraciné dans la culture de la société (Rose 2007a). Un exemple assez récent est la connotation de l'expression « *distanciation sociale* », expression qui a été employé maintes fois durant la dernière pandémie de Covid-19. En effet, cette expression lue littéralement fait penser à un simple éloignement physique et social des

individus. Mais, tout un chacun comprend contextuellement qu'il s'agit d'une mesure de santé publique qui est notamment utilisée par les autorités sanitaires depuis l'épidémie de la grippe de 1918 (Roth et Henry 2011). Ainsi, l'expression « distanciation sociale » est maintenant définie comme une mesure préventive impliquant l'éloignement physique des individus pour limiter la propagation maladies infectieuses contagieuses (telles que la Covid-19). Troisièmement, l'expertise médicale est essentielle à la survie et l'amélioration de la vie en société. Et, les professionnels de la santé s'engagent depuis bien longtemps auprès d'organismes ayant pour objectif l'amélioration de la santé et le bien-être des individus et de la collectivité. C'est grâce à l'expertise médicale que la vaccination a sauvé les populations des maladies infectieuses depuis le 18ème siècle, et que les maladies cardiovasculaires ont aujourd'hui des traitements qui arrivent à prolonger l'espérance de vie des individus touchés. Cependant, le savoir médical n'a pas uniquement pour objectif de préserver le corps dans son « état normal », mais aussi de surpasser cette limite pour « optimiser » la manière de vivre grâce aux nouvelles technologies et innovations médicales (Rose 2007a; 2007b, p. 95-104).

La médicalisation de la société prend aussi forme d'un processus de « santéisation »<sup>7</sup> par lequel la société glorifie la santé comme modèle de normes idéales de la vie (Crawford 1980). Chaque société dispose de son propre système de normes sociales culturellement établies et composé de règles (de pensées, d'émotions, d'actions) et de rites. Il est communément admis que les normes et les valeurs des sociétés sont socialement et culturellement construites. Elles évoluent et sont transformées également au fil du temps et des évènements auxquels la société est confrontée. Cette évolution des normes est le fondement de ce qu'on nomme le processus de normalisation, qualifié « d'expérience spécifiquement anthropologique ou culturel » et la conséquence d'une « exigence de rationalisation » selon Canguilhem (1972, p. 186-192). Canguilhem spécifie qu'il n'y a pas de norme sans normalisation, sans création de règles. Tandis que la norme biologique est inhérente à l'organisme, la norme sociale provient de règles extérieures à l'individu mais inhérentes à la société (Canguilhem 1972). La médicalisation favorise une société santéiste qui repose sur les normes de la santé et dans laquelle l'individu est responsabilisé par rapport à ces normes. La nuance entre ces deux concepts est que la médicalisation fait état de tous les phénomènes de transformations des enjeux socio-culturels en enjeux d'ordre médical, alors que le santéisme (phénomène qui s'inscrit dans le processus

---

<sup>7</sup> Nous utilisons ici le terme « santéisation » pour marquer le processus menant au santéisme.

de médicalisation) caractérise plus spécifiquement la perspective qui considère la santé comme une « obligation morale » (Poliquin 2015, p. 20).

### 1.3. *Le santéisme ou le « devoir de bien-être »*

Le santéisme est défini par Crawford (1980) comme une préoccupation majeure de la santé en tant que composante principale du bien-être des individus. L'état de santé – et donc le bien-être – optimal est obtenu par un changement des comportements et des habitudes de vie, parfois au recours d'une assistance médicale. Le santéisme se focalise sur le comportement, les choix, les attitudes et les émotions individuels plutôt que sur la pathologie elle-même. Même si les facteurs de la bonne santé sont extérieurs à l'individu, la responsabilité demeure individuelle. En effet, le santéisme préconise la capacité de l'individu à résister à la publicité, aux contraintes institutionnelles et environnementales, aux agents pathogènes ou, tout simplement, aux habitudes personnelles qui peuvent être défavorables à la santé (Crawford 1980). Le santéisme postule une faculté fondamentale de choix pour prévenir la maladie, il s'agit ainsi d'un « *devoir de bien-être* » (« *the duty to be well* ») vis-à-vis de soi (Greco 1993). Mais Greco (1993) estime qu'il est paradoxal d'envisager que la santé soit individuellement appropriable et rationalisable. Dans la culture médicale, maintenir et préserver sa santé est conçu comme la condition d'accès à une vie de bonne qualité. Les individus se tournent vers les experts du savoir médical non seulement pour tenter de prolonger la vie, mais aussi pour que ce vécu soit sans maladie, douleur ou souffrance (Crawford 2006; Lecerf 2022, p. 139-142).

Le santéisme est la pensée qui privilégie la santé comme premier déterminant du mode de vie au quotidien. On parle d'« hygiène de vie », terme apparu dans les années 1960 pour décrire la manière dont un individu effectue certains comportements quotidiens qui le prédisposent à la maladie. La notion d'« hygiène de vie » impliquerait une responsabilisation de l'individu par rapport à ses comportements du quotidien (Coreil et Levin 1984, p. 105; Coveney 2006, p. 98). Les pathologies liées à l'hygiène de vie, les conséquences positives de la santé et la responsabilité vis-à-vis de sa propre santé sont ainsi devenues une partie intégrante du santéisme (Coveney 2006, p. 114). Le santéisme est donc devenu une idéologie morale de l'hygiène de vie, c'est-à-dire que la santé est avant tout une responsabilité individuelle de mener une hygiène de vie favorable à une bonne santé. Nous reprenons ici l'illustration de la « nutritionnalisation » que nous citons antérieurement. Alors que l'alimentation concerne un « système bio-psycho-socio-culturel » (Morin 1973, p. 146), le processus de

« nutritionnalisation » de l'alimentation s'inscrit dans la pensée santéiste dans laquelle la santé, à travers les dimensions biologiques et nutritionnelles des aliments, prime sur tous les autres déterminants du choix alimentaire, tels que le plaisir ou la culture (Poulain 2004; Dupuy 2013). C'est dans ce sens-là que les aliments dits « légers » (par exemple, les yaourts 0% matière grasse) sont commercialisés à des fins de contrôle du poids et de gestion de la santé (Fischler 1995; Germov et Williams 2008). Cependant, Fischler (1995) signale que la consommation d'aliments « légers » se fait en supplément, plutôt qu'en remplacement, d'autres aliments. Ce qui permet d'augmenter la consommation alimentaire en volume en respectant les normes santéistes, diminuant ainsi la culpabilité liée à la consommation d'aliments riches en matières grasses, sucres et calories. L'étude par analyse systémique de 190 articles scientifiques de Silchenko et Askegaard (2020) suggère trois discours dominants concernant le santéisme nutritionnel en marketing. Le premier discours qui s'intéresse à la valeur nutritive de l'alimentation relie les problèmes de santé à une mauvaise éducation et sensibilisation nutritionnelle des consommateurs. Le deuxième discours est le discours réductionniste qui explique l'obésité par un simple calcul des calories consommées et dépensées. Et, le troisième discours est celui de l'optimisation de la santé par une consommation alimentaire qui marque une différenciation symbolique et qui est généralement motivée par des tendances collectives (par exemple, la consommation alimentaire sans gluten chez des consommateurs non intolérants au gluten).

L'idéal moral concernant les comportements favorables à la santé est non seulement associé à un idéal physiologique mais aussi physique. Dans la culture de consommation contemporaine, les responsabilités perçues des consommateurs incluent une surveillance et un contrôle attentif de l'apparence physique du corps, ainsi que de l'alimentation, des substances et des conditions environnementales auxquelles le corps est exposé (Thompson et Hirschman 1995).

*« Le dualisme esprit/corps n'est pas une simple proposition philosophique qui peut être défendue ou abandonnée par un argument. Il s'agit plutôt d'une métaphysique pratique qui a été déployée et socialement incarnée dans la médecine, le droit, les représentations littéraires et artistiques, la construction psychologique de soi, les relations interpersonnelles, la culture populaire et la publicité »* (Bordo 1993, p. 18).

Autrefois, le corps était majoritairement conceptualisé comme une réalité fixe, unitaire, avant tout physiologique. Aujourd'hui, de plus en plus de chercheurs considèrent le corps comme une

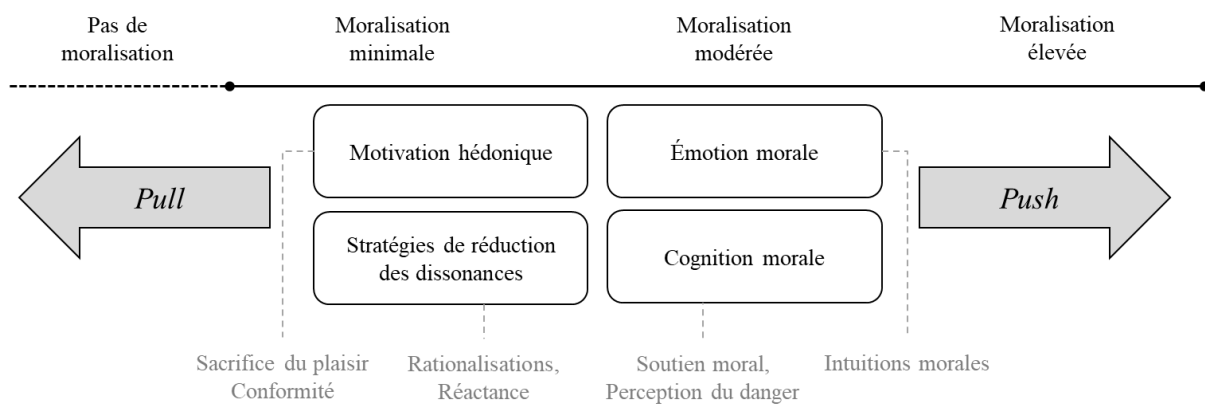
entité historique, plurielle et culturellement médiatisée (Bordo 1993). Bordo (1993) évoque ainsi les apports de la pensée post-structuraliste sur la compréhension du corps comme entité culturelle et « pouvoir disciplinaire ». Premièrement, la perspective foucauldienne reconnaît que les configurations de pouvoir dominantes engendrent toujours de nouvelles formes de subjectivité et de nouveaux contextes de résistance. Deuxièmement, le post-structuralisme de Jacques Derrida reconnaît que le corps n'est pas seulement matériellement acculturé, mais également médiatisé par des catégorisations d'oppositions dichotomiques (telles que le masculin et le féminin, le bon et le sain, la minceur et le surpoids, voir (Thompson et Hirschman 1995; Askegaard et al. 2014; Gorge, Özçağlar-Toulouse et Toussaint 2015) qui organisent et animent la perception et l'expérience du corps (Bordo 1993).

Le santéisme qui favorise l'idéal moral pour la santé physiologique, physique et mentale, encourage les discours de moralisation des comportements et de l'hygiène de vie. Le concept de moralisation est étudié en psychologie sociale depuis le début du 20<sup>ème</sup> siècle (Rhee, Schein, Bastian 2019). La moralisation est aujourd'hui le plus communément définie comme « *l'acquisition de qualités morales par des objets et des activités qui étaient auparavant moralement neutres.* » (Rozin 1997, p. 380). Et de ce point de vue, la moralisation de la santé est le processus par lequel les individus attribuent une valeur morale aux comportements et choix en termes de santé. Les comportements favorables à la santé sont donc moralement favorisés. Nous allons d'abord définir la moralisation par la littérature en psychologie, puisque le concept a initialement été défini par ce domaine d'étude. Le processus individuel de la moralisation est souvent mis en avant dans la littérature en psychologie, discipline qui étudie le comportement individuel (Demont 2009). La moralisation peut induire un sentiment de culpabilité ou de satisfaction morale associé à certaines actions, une perception de responsabilité envers sa propre santé et celle des autres, et des jugements moraux portés sur des choix de mode de vie, tels que l'alimentation, l'exercice, le tabagisme, la consommation d'alcool, etc. Feinberg et al. (2019) présentent la moralisation comme étant un « continuum » et non pas un concept binaire. Les auteurs proposent alors le modèle « *push-pull* » (figure 3) qui illustre le processus traversé par l'individu à chaque prise de position morale. Le processus commence par un stimulus moral évocateur d'émotions et de cognitions morales. D'une part, les émotions et cognitions représentent donc des mécanismes de poussée qui peuvent affecter chacun dépendamment, indépendamment ou en interaction avec le processus de moralisation. D'autre part, diverses forces éloignent les individus de la moralisation (mécanismes « *pull* »).



Pour de nombreuses raisons comme l'hédonisme et la pression de la conformité, les personnes sont non motivées à changer leurs attitudes et leurs comportements. Des stratégies de réduction de la dissonance morale accompagnent souvent les individus dans ce cas pour encourager la conviction que le problème en question n'est pas moralement pertinent (Feinberg et al. 2019). Cette théorisation psychologique de la moralisation explique le processus de changement de comportement par la moralisation.

**Figure 3. Le modèle "push-pull" du processus de moralisation selon Feinberg, Kovacheff, Teper et Inbar (2019).**



Source : Traduit de Feinberg et al. (2019, p. 4).

Feinberg et al. (2019) illustrent ce modèle de processus de moralisation par l'exemple de la consommation de la viande rouge. La viande rouge devient aujourd'hui en France notamment un aliment moralisé à différents niveaux : la santé, l'environnement et le bien-être animal. Les cognitions morales de la consommation de viande rouge soulignent le risque accru de cancer colorectal au niveau de la santé (De Oliveira Mota et al. 2019), les émissions élevées de gaz à effet de serre au niveau environnemental (Godfray et al. 2018), et l'atteinte au bien-être animal (Kim, Yoon 2021). Des émotions morales telles que la culpabilité, la honte, le dégoût, la colère, l'indignation et la tristesse ressenties (Feinberg et al. 2019) vis-à-vis de la consommation de la viande rouge influencent la prise de position morale de l'individu. A contrario, les motivations hédoniques défendant la consommation de la viande concernent généralement le goût de cet aliment. Les arguments autour des besoins nutritionnels du corps humain en protéines, fer et vitamine B12 sont autant de stratégies de réduction des dissonances.

Bien que la moralisation soit initialement définie dans le domaine de la psychologie, elle constitue aussi un processus social, un phénomène construit par et pour les sociétés (Bauman

1991). La norme – aussi construite socialement – devient donc morale dans une société lorsqu’un jugement de valeur lui est attribué. La tradition libérale du marché favorise la bonne conduite morale et la responsabilité individuelle (Giesler et Veresiu 2014). Il s’agit de construire une société de citoyens responsables qui évaluent moralement et rationnellement les coûts et les bénéfices d’une certaine décision par rapport à d’autres alternatives. La question du libre arbitre entraîne ensuite la responsabilité du sujet à lui seul concernant les conséquences de sa décision (Lemke 2002). La modernité réflexive a produit une situation dans laquelle « *avoir des choix, faire des choix et ne pas être capable de faire le bon choix – toujours à l’encontre d’un indice de moralité – sont des choses qui émanent d’une compréhension particulière de la liberté* » (Coveney 2006, p. 93). Socialement parlant, nous avons donc la liberté de choix mais la responsabilité individuelle de faire le « bon choix ». Giesler et Veresiu (2014) développent le modèle de routine P.A.C.T. qui trace le processus de responsabilisation du consommateur comme processus gouvernemental, en se basant sur le concept de gouvernementalité de Foucault (1978) qui analyse les mécanismes de pouvoir et de contrôle exercés sur les individus sur le marché. Dans ce modèle, quatre phases du processus sont décrites :

- 1) La phase de *personnalisation* exerce un pouvoir normatif sur les individus en faisant l’opposition entre le consommateur responsable et le consommateur irresponsable face à un problème social.
- 2) Durant la phase d’*autorisation*, l’individu mobilise des connaissances en économie, psychologie, médecine et autres disciplines pour positionner le comportement responsable comme un double acte moral et économique.
- 3) La phase de *capabilisation* rend matériellement possible une consommation responsable grâce à des marchés de produits et services qui aident les individus à gérer dynamiquement leur quotidien et établir des liens fondés sur les responsabilités avec la communauté.
- 4) Durant la dernière phase de *transformation*, les individus sont encouragés à s’autogouverner activement et à faire des choix moralisés.

Dans le domaine de la santé, et dans la logique du courant de pensée santéiste, la moralisation autour de la santé induit une responsabilisation des individus à faire des choix sains au quotidien. Nous pensons à cette citation de Fischler (1993a, p. 207): « Si le bon n'est pas toujours considéré sain, le sain est aussi presque nécessairement saint ». Cette citation fait écho

à la dichotomie plaisir-santé que l'on retrouve souvent dans les discours sur la santé. Cette dichotomie, désormais incorporée dans la représentation symbolique de l'alimentation, souligne une catégorisation morale de la santé comme idéal moral et le plaisir comme décision immorale. La santé est d'abord et avant tout une responsabilité individuelle ; et la maladie est donc perçue comme une conséquence d'un manque de discipline et de bon jugement moral. Ainsi, au cœur de la société santéiste, ceux qui échouent à faire des choix sains sont donc exposés à un jugement moral qui remet en question leur capacité à avoir une hygiène de vie saine (Kristensen et al. 2010).

La moralisation et la responsabilisation vis-à-vis des normes de santé conduisent les individus vers des modes de vie et des hygiènes de vie standardisés. Cette standardisation s'exprime à travers plusieurs éléments : une alimentation saine, une activité physique régulière, un brossage des dents régulier, un rythme de sommeil adéquat, etc. Cette normalisation de la santé fait partie de la « microphysique de pouvoir » (Foucault 1975, p. 31), c'est-à-dire la gouvernance, la normalisation et la standardisation des conduites à l'échelle des différentes pratiques quotidiennes (Domin 2018). À l'échelle « méso-sociale » (Desjeux 2006), celle des systèmes et des organisations, la normalisation et standardisation en santé se fait notamment par l'apprentissage des bonnes pratiques d'hygiène de vie à l'école, mais aussi à travers la rationalisation du parcours de soins en France.

## 2. La rationalisation d'un parcours de soins (co)ordonnés

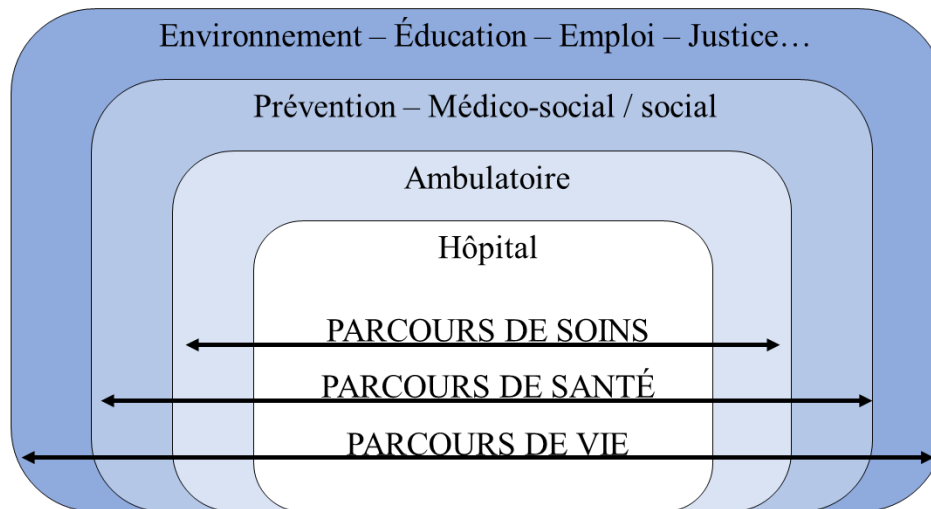
Dans cette sous-section, nous discutons de la rationalisation du parcours de soins en France. Celui-ci est une stratégie de standardisation du système de soins, sur lequel la gouvernance en santé permet du côté des services de soins d'optimiser l'efficacité et la qualité des soins offerts, et du côté des usagers du système de soins d'être des participants actifs dans la gestion du parcours de soins.

### 2.1. *La rationalisation d'un parcours de soins (co)ordonnés*

Dans le *Lexique des parcours de A à Z*, l'ARS définit la notion de parcours comme « la prise en charge globale du patient et de l'utilisateur dans un territoire donné au plus près de son lieu de vie, avec une meilleure attention portée à l'individu et à ses choix, nécessitant l'action coordonnée des acteurs de la prévention, de la promotion de la santé, du sanitaire, du médico-social, du social, et intégrant les facteurs déterminants de la santé que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement » (ARS 2016, p. 3). Cependant, comme illustré dans la figure 4, une nuance existe entre le parcours de santé, le parcours de soins et le parcours de vie. Le parcours de soins représente la trajectoire effectuée par un individu dans un système médico-social. Le parcours de santé va au-delà du cadre clinique et hospitalier qui délimite le parcours de soins, et englobe les différents services préventifs, sociaux et médico-sociaux concernés par les déterminants de la santé (ARS 2016). Quant au parcours de vie, il prend en compte l'individu dans son environnement global (ARS 2016, cf. figure 4). En partant de la définition de Kohli qui assimile le parcours de vie à un « *fait social* », une « *institution sociale* » où « *un ensemble de règles régissent une dimension de vie* » (Kohli 1986, p. 271), d'Épinay et al. (2005, p. 201) proposent la définition suivante du parcours de vie :

« Le modèle ou les modèles de curriculum qui, dans une société et un temps donnés, organise(nt) le déroulement de la vie des individus dans ses continuités et discontinuités. Ces modèles consistent, d'une part, en des systèmes de normes et d'allocation de ressources prenant la forme de profils de carrière et de statuts d'âge, ainsi que de transitions généralement associées à des âges typiques ; d'autre part, en un ensemble de représentations collectives et de références partagées. Ils constituent l'une des médiations centrales entre le système socioculturel et les individus. »

**Figure 4. Les parcours de soins, de santé et de vie selon le Secrétariat Général des Ministères Chargés des Affaires Sociales (SGMCAS)**



*Source : Adapté de l'ARS (2016).*

Depuis 2004, la mise en place de la loi concernant le « parcours de soins coordonnés » a modifié la prise en charge des usagers du système de soins affiliés à la Sécurité Sociale en France. En effet, dans une logique de rationalisation des soins, la prise en charge du patient est centralisée par le médecin traitant qui dirige le patient vers les interventions ou les consultations de spécialistes si besoin. Le respect des étapes du parcours de soins coordonnés permet aux usagers du systèmes de soins de bénéficier de la prise en charge des soins par l'assurance maladie. Les usagers sont libres de choisir un médecin traitant à leur convenance, selon différents critères de choix, comme la proximité géographique, les honoraires du médecin, des compétences particulières recherchées, etc.<sup>8</sup> Avant la mise en place du parcours de soins coordonnée, l'utilisateur pouvait consulter librement les généralistes et les spécialistes, ce qui était perçu comme une dispersion dans la prise en charge de l'utilisateur et un manque de coordination entre les professionnels de santé. La non-coordination des soins pouvait influencer la qualité des soins - mais aussi s'avérer coûteuse – en raison d'un manque de suivi, de la redondance des examens et des consultations ou de l'incompatibilité des traitements prescrits.

Plus tard, la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) de 2009 a réorganisé globalement le système de soins. Chacun des quatre volets HPST représente des objectifs spécifiques. Sur

---

<sup>8</sup> Direction Générale de l'Offre de Soins, 2022. Qu'est-ce que le parcours de soins ? *Ministère du travail, de la santé et des solidarités* [en ligne]. 28 février 2024. [Consulté le 28 février 2024]. Disponible à l'adresse : <https://sante.gouv.fr/archives/parcours-de-sante-vos-droits/liberte-de-choix-et-acces-aux-soins/article/qu-est-ce-que-le-parcours-de-soins>

le volet concernant les hôpitaux, l'amélioration de la qualité des services hospitaliers passe par « la modernisation de la gouvernance » des établissements hospitaliers ainsi que la coopération entre les différents départements hospitaliers et la collaboration avec les usagers pour assurer une meilleure confiance dans la prise en charge. Concernant les patients, « l'un des apports majeurs de la loi HPST consiste à prendre en compte et à intégrer le patient au sein d'un parcours de soins cohérent et continu, incluant la prévention et la santé publique ». Sur le volet santé, la priorité est donnée aux problèmes des « déserts médicaux », régions où les individus peinent à accéder aux soins et au désenclavement entre les différentes offres de services de soins. Au niveau du territoire, nous retrouvons la naissance des Agences Régionales de Santé (ARS) qui permet une organisation du système de santé au niveau territorial et un désenclavement entre les différents services de soins des territoires.<sup>9</sup>

Ces deux législations présentées concernent des mesures à l'initiative des institutions publiques (la CNAM, l'ARS...). Nous lisons dans un dossier de presse du Ministère du travail, de la santé et des solidarités :

« C'est le système de santé dans son entier qui doit être interrogé pour faire face aux défis d'aujourd'hui et préparer le système de santé de demain. Pour ce faire, il faut un cap : ce sera le patient, qui doit plus que jamais être au centre des réflexions et des évolutions à venir. »<sup>10</sup>

## 2.2. *Quelle place pour le care dans le système de santé ?*

Repenser le système de santé que parcourt l'utilisateur pour prévenir et guérir la maladie implique nécessairement une réflexion sur le concept du *care*. Les théories sur le *care* ont pour origine une étude de psychologie morale de Gilligan (1982) aux États-Unis (traduite en français en 2008, voir Gilligan 2008). La perspective de Gilligan souligne la différence des décisions morales entre les hommes (priviliégiant les valeurs rationnelles) et les femmes (priviliégiant les valeurs relationnelles). Ainsi, Gilligan (1982) introduit le *care* comme la « capacité à prendre soin d'autrui » et le « souci prioritaire des rapports avec autrui » (Gilligan 2008, p. 37). Le *care*

---

<sup>9</sup> Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, 2009. Une ambition nécessaire pour préserver notre système de santé. *Ministère du travail, de l'emploi et de la santé* [en ligne]. 28 février 2024. [Consulté le 28 février 2024]. Disponible à l'adresse : [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plaquette\\_HPST\\_grand\\_public-2.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plaquette_HPST_grand_public-2.pdf)

<sup>10</sup> BUZYN, Agnès, 2018. Stratégie de transformation du système de santé. *Ministère du travail, de la santé et des solidarités* [en ligne]. 15 février 2018. [Consulté le 29 février 2024]. Disponible à l'adresse : <https://sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-dossiers-de-presse/article/strategie-de-transformation-du-systeme-de-sante>

ne se limite pas à une théorie de l'éthique féminine, mais avance « l'anthropologie morale et l'éthique contemporaines » (Zielinski 2010). Dans le contexte du système de santé, le *care* concerne un ensemble d'attitudes et de comportements traduisant le respect du professionnel de santé envers l'utilisateur demandeur des services de santé. Les valeurs, les objectifs, les sentiments et les croyances de l'utilisateur ne peuvent être comprises par des méthodes exclusivement rationnelles fondées sur un dossier médical. La valeur relationnelle traduite par les théories du *care* complète la délivrance des services de santé (Gorovitz 1994).

Dans la littérature francophone, le mot *care* reste souvent utilisé dans sa version anglo-saxonne, car les traductions sont multiples et nuancées (Molinier 2019). La traduction la plus employée est le « prendre soin », qui veut littéralement dire « *to take care of* ». Mais, le « prendre soin » ne décrit qu'une seule des différentes phases du *care* que propose Tronto (2009, p. 37) :

- *caring about* qui signifie se soucier d'autrui et qui implique de reconnaître les besoins de l'autre,
- *caring for* qui est le terme équivalent au prendre soin et qui « suppose d'assumer la responsabilité du travail du care qu'il faut accomplir ; son corollaire moral évident est la responsabilité »,
- *care giving* qui souligne l'action de soigner quelqu'un,
- et, *care receiving* qui signifie la réception d'un soin.

En lien avec cette catégorisation, la définition du *care* la plus utilisée est celle de Fischer et Tronto (2009, p. 143), bien qu'elle soit souvent critiquée pour son manque de concision sur les objectifs du *care* :

Le *care* « est considéré comme une activité qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, poursuivre et réparer notre « monde » de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous les éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie ».

Cette définition souligne l'aspect collectif du monde par la valeur relationnelle du *care*. Held (2005) note l'importance des aspects relationnels et transformatifs du *care* (Shaw et al. 2017). Cet aspect relationnel tient surtout au sentiment de compassion qui mène une personne à prendre conscience des besoins d'une autre (Noddings 2013).

Le *care* est essentiellement ce que recherche l'utilisateur du système de santé lors de son parcours dans le système de soins (Gorovitz 1994; Hémar-Nicolas, Mugel et Dyen 2023; Adams, Harrison et Wolf 2024). Pattaroni (2020) parle d'une « institutionnalisation paradoxale » du *care* qui confronte les promesses d'une éthique du *care* à sa mise en pratique dans un cadre institutionnel. Ou autrement dit, lorsque le relationnel et le souci d'autrui se retrouvent au centre de la notion de *care*, est-il possible de délivrer ce *care* dans un système de santé standardisé ? En effet, comme présenté précédemment, le système de santé se standardise pour viser l'optimisation et l'efficacité des soins que reçoit l'utilisateur. Pattaroni (2020) propose une « politique du *care* » mettant en avant une individuation et une personnalisation des soins au sein des institutions, pour mieux respecter les besoins de l'utilisateur.

### Conclusion de la section 1

Cette section est centrée sur la compréhension globale du système de santé en France. D'abord, en présentant rapidement le processus historique de la médicalisation de la société, nous appréhendons la normalisation et la standardisation de la santé dans la société. Nous pouvons alors parler d'un phénomène de « santéisme ». La propagation et la promotion de pratiques, valeurs et comportements dites « santéistes » participent à une moralisation et une responsabilisation de la santé. Ensuite, la standardisation de la santé se manifeste aussi par la rationalisation du parcours de soins dans le système de santé en France. Cette rationalisation permet, d'une part, d'optimiser l'efficacité et la qualité des soins offerts, et d'autre part, de favoriser la participation active de l'utilisateur dans la gestion du parcours de soins. Nous discutons alors des objectifs du *care* ou du « prendre soin » dans un système de santé standardisé.

Comme il a déjà été précisé, le système de santé ne se limite pas au parcours de soins et au cadre clinique, mais il comprend aussi les politiques publiques et la prévention en santé. Ces actions et politiques publiques sont aussi influencées par la logique du santéisme et y participent à leur tour. Nous nous focalisons, dans la prochaine section, sur les dispositifs de prévention en santé et leur mise en place grâce aux outils du marketing.



## **Section 2. Le marketing, au service de la prévention en santé ?**

L'adage dit « mieux vaut prévenir que guérir » (Edgeworth et Edgeworth 1801). Depuis maintenant quelques années, les acteurs du système de soins et des politiques publiques en France déclarent leur volonté mais aussi et surtout l'importance de renforcer le volet prévention dans le système de soins. Cette attention portée à la prévention est notamment manifestée dans la Stratégie Nationale de Santé<sup>11</sup> depuis 2018 avec le plan « Priorité Prévention ». La pandémie de Covid-19 a rendu plus compliquée l'atteinte des objectifs de prévention, qui sont posés à nouveau pour la stratégie 2023-2033.

Cette attention envers la prévention n'est pas nouvelle. La « médecine préventive » a notamment vu le jour avec l'invention de la vaccination par Edward Jenner au 18<sup>ème</sup> siècle. Cependant, le défi demeurait de pouvoir déployer et faire accepter la vaccination au grand public. Ainsi, en 1811, Napoléon I<sup>er</sup> a lancé une campagne de vaccination contre la variole. Pour inciter les citoyens à la vaccination, les préfets étaient appelés à afficher dans les villes les listes des noms des personnes décédées de la maladie pour montrer l'effet mortel de la variole.<sup>12</sup> En effet, cette approche de la prévention en santé émane d'une forme de marketing visant à influencer le public vers l'adoption d'un comportement favorable à la santé. Un siècle plus tard, la généralisation des vaccins était en cours (Guérin 2007).

Dans cette section, nous discutons d'abord la prévention en santé pour mieux comprendre les différentes stratégies mises en place, notamment en France. Ensuite, il convient d'approfondir les apports des outils du marketing à la prévention en santé, notamment par le marketing social mais aussi la recherche-action. Enfin, nous explorons l'impact du « marché de l'information en santé » sur le public ciblé, qui reçoit les diverses informations et interventions de prévention en santé.

---

<sup>11</sup> Les priorités sanitaires et médico-sociales du gouvernement sont définies de manière pluriannuelle dans la stratégie nationale de santé.

<sup>12</sup> ABENSUR-HAZAN, Laurence, 2022. « Face aux épidémies » : exposition à voir aux Archives nationales. La Revue française de Généalogie [en ligne]. 13 octobre 2022. [Consulté le 19 février 2024]. Disponible à l'adresse : <https://www.rfgenealogie.com/infos/face-aux-epidemies-exposition-a-voir-aux-archives-nationales>.

## 1. Des initiatives variées de préventions en santé

En 1948, lors de sa constitution, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la prévention comme « l'ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre et la gravité des maladies, des accidents et des handicaps ». Dans le but de promouvoir un meilleur état de santé, trois types de prévention sont définis selon le moment d'intervention par rapport à la progression de la maladie : la prévention primaire, secondaire et tertiaire.

La prévention primaire a pour but de prévenir les maladies avant leur apparition en surveillant les facteurs de risque qui pourraient les déclencher (Boyle 2016), pour ainsi diminuer l'incidence de la pathologie en question (Raimondeau et al. 2016). La prévention primaire vise les populations en bonne santé au moment de l'intervention. Il s'agit de promouvoir des comportements et un environnement favorables à la santé (Boyle 2016). On cite ici à titre d'exemple les interventions de prévention visant la sensibilisation aux risques de la sédentarité ou de la consommation d'alcool, de tabac, d'une alimentation riche en sucre et matières grasses, etc. La sensibilisation à la santé est en effet une des formes de prévention primaire pour atteindre la population large.

La prévention secondaire permet de détecter les maladies assez tôt pour prévenir leur progression. C'est la diminution de la prévalence de la pathologie en question qui est visée (Raimondeau et al. 2016). C'est grâce au dépistage que l'on arrive à découvrir des maladies non encore diagnostiquées et ensuite un suivi est généralement mis en place avec des examens périodiques et le contrôle des facteurs de risque (Boyle 2016). L'examen de prévention en santé offert par la CNAM présenté dans l'encadré 1 a en effet pour objectif principal de (ré)intégrer dans le système de soins les patients qui en sont éloignés, pour ainsi faire un dépistage des maladies non encore diagnostiquées. En effet, lorsqu'une maladie dépistée, on passe alors à la prévention tertiaire pour sa gestion et son suivi.

### **Encadré 1. L'Examen de Prévention en Santé (EPS) de la CPAM**

L'Assurance Maladie offre à toute personne assurée âgée de plus de 16 ans l'opportunité d'effectuer un bilan de santé consistant en un examen médical ayant pour objectif le dépistage préventif. L'EPS est prioritairement conçu pour les personnes en situation de précarité, éloignées du système de soins, dans le but les « réaffilier ». Durant ces examens, les usagers bénéficient d'une évaluation de leur état de santé et de consultations avec des professionnels de

santé. Certains sites proposent aussi des programmes d'éducation thérapeutique pour certaines maladies chroniques ou même les conduites addictives. Dans le cadre de la politique du parcours de soins coordonné, le médecin traitant est tenu informé des résultats de cet Examen de Prévention en Santé.<sup>13</sup> Le déroulement de l'EPS se fait ainsi :

- 1) L'accueil par un agent qui assiste l'utilisateur, si besoin, dans les démarches administratives.
- 2) La rencontre avec des professionnels de santé (médecins, infirmiers, dentistes, gynécologues, diététiciens, psychologue, etc.) pour une consultation autour de thématiques variées selon la situation de l'utilisateur : bien-être physique et psychologique, l'activité physique, diabète, vaccination, dépistage du cancer...
- 3) La réalisation d'examens médicaux et d'analyses biologiques.
- 4) L'explication du compte-rendu des résultats de l'EPS et l'envoi au médecin traitant, avec l'accord de l'utilisateur.

Une étude de suivi de personnes en situation de vulnérabilité sociale a cherché à appréhender l'observance des usagers après leur réalisation de l'EPS dans des centres d'examen de santé pendant six mois. L'étude souligne qu'une grande partie des usagers ayant participé à l'étude ont bénéficié de dépistage, suivi et traitement de maladies chroniques, de mise à jour du tableau vaccinal et de soins dentaires, à la suite des recommandations reçues lors de l'EPS. L'EPS est donc un dispositif adapté pour la réintégration des personnes en situations de vulnérabilité sociale au parcours de soins (Chatain et al. 2011). Par ailleurs, l'étude de Ceysson, Trombert-Paviot et Vallée (2019) dans la Loire a visé l'évaluation des représentations des médecins généralistes concernant l'EPS en menant une méthodologie mixte quantitative et qualitative. Les principaux atouts de l'EPS selon les médecins généralistes participant à l'enquête sont : l'éducation thérapeutique (proposée à la suite de dépistage de maladies telles que le diabète), la prise en charge sociale (notamment pour les usagers éloignés du système de soins), la praticité et globalité de l'examen, ainsi que les dépistages auditifs, visuels, dentaires et l'ECG. Toutefois, les médecins généralistes constatent que des pistes d'amélioration permettraient de rendre l'EPS plus efficace : un ciblage sur les individus éloignés du système de soins, une concision des examens pour éviter la redondance avec la prise en charge avec le médecin traitant et une personnalisation des examens.

---

<sup>13</sup> CPAM, 2023. Examen de prévention en santé. *Assurance Maladie* [en ligne]. 09 octobre 2023. [Consulté le 4 mars 2024]. Disponible à l'adresse : <https://www.ameli.fr/lille-douai/assure/sante/assurance-maladie/prevention-depistages/examen-prevention-sante>

La prévention tertiaire a pour objectif de diminuer les conséquences d'une maladie grâce au contrôle des symptômes et complications pour les maladies aiguës, et au suivi régulier pour les maladies chroniques (Boyle 2016).

Aujourd'hui, on reconnaît un quatrième type de prévention : la prévention quaternaire définie dans le *Wonca International Dictionary for General/Family Practice* comme « *les mesures prises pour identifier le patient à risque de surmédicalisation, pour le protéger d'une nouvelle invasion médicale et pour lui suggérer des interventions acceptables sur le plan éthique* » (Jamouille et Roland 1995, p. 3). Ce quatrième type de prévention a été conceptualisé pour sensibiliser sur les risques d'une médicalisation excessive appliquée aux patients qui n'en ont pas nécessairement besoin. La prévention quaternaire est pratiquée essentiellement par et pour le médecin généraliste pour éviter une surmédicalisation du patient. L'objectif est de sensibiliser les médecins généralistes à l'écoute et la communication dans la relation médecin-patient tout en maîtrisant ses connaissances et son empathie (Jamouille et Roland 1995).

Le tableau 1 illustre des exemples concrets pour ces différents types de prévention : primaire, secondaire, tertiaire et quaternaire.

D'autres approches existent également pour le développement d'actions de prévention (Poulain 2009, p. 257-261). D'une part, l'approche fondée sur la population vise à promouvoir les comportements en matière de santé par des messages clairs et adaptés à la population cible. Cette catégorie d'approche de la prévention comprend les actions de prévention ayant pour objectif de sensibiliser la population sur des thématiques particulières grâce à des outils tels que les labels nutritionnels (Nabec 2017), par exemple. D'autre part, l'approche environnementale implique la formation de politiques qui orientent les décisions des gens sans invoquer la responsabilité individuelle. Par exemple, la loi Evin qui lutte contre l'alcoolisme et le tabagisme depuis 1991, est révisée en 2006 pour imposer l'interdiction de fumer dans les lieux à usage collectif. L'application de cette loi implique que c'est l'environnement qui détermine le comportement non-tabagique des fumeurs (Douchet et Le Nézet 2021).

**Tableau 1. Les différents types de prévention en santé**

Définition	Exemples
<b>Prévention primaire</b>	
<p>L'ensemble des mesures ayant pour but de prévenir les maladies avant leur apparition en surveillant les facteurs de risque qui pourraient les déclencher (Boyle 2016), pour ainsi diminuer l'incidence de la pathologie en question (Raimondeau et al. 2016).</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La vaccination permet d'éviter l'incidence de maladies.</li> <li>• Le programme « Bonus Santé » (Institut Pasteur de Lille, 2022) : Ce programme qui a visé 200 jeunes des structures d'aide communautaire et des centres sociaux de la région des Hauts-de-France promeut une sensibilisation l'adoption d'une hygiène de vie favorable grâce à un comportement alimentaire sain et une activité physique régulière.</li> <li>• Le programme ELIPSE (Étude Lilloise de Prévention Santé des Enfants, en cours) : Cette étude propose à l'ensemble des enfants des classes de CP présentant un risque d'obésité de bénéficier d'un accompagnement personnalisé<sup>14</sup>.</li> <li>• Le programme « Dites non au diabète » : L'Assurance-Maladie expérimente un programme de coaching pour la prévention du diabète de type 2 pour les personnes à risque dans les territoires de Seine-Saint-Denis, Bas-Rhin et La Réunion<sup>15</sup>.</li> </ul>
<b>Prévention secondaire</b>	
<p>L'ensemble des mesures ayant pour objectif de détecter les maladies assez tôt pour prévenir leur progression (Raimondeau et al. 2016).</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'Examen de Prévention Santé offert par la CPAM : Les résultats des examens réalisés permettent de dépister les maladies à leur tout début pour éviter une progression de la maladie (par exemple, si un prédiabète est constaté, des mesures à mettre en place sont prodiguées par le médecin pour éviter de progresser vers un diabète).</li> <li>• La campagne de dépistage du cancer du sein : Tous les 2 ans, les femmes entre 50 et 74 ans affiliées au régime de sécurité sociale en France reçoivent un courrier d'invitation pour réaliser une mammographie de dépistage avec les informations utiles pour réaliser la démarche<sup>16</sup>.</li> </ul>

<sup>14</sup> Cette étude est portée par le CHU de Lille et développée par le Centre National PreciDIAB en partenariat avec le GHICL et deux associations de terrain – APESAL et PREVSANTE MEL (Source : ELIPSE - Etude Lilloise de Prévention Santé des Enfants, 2023. *Precidiab* [en ligne]. [Consulté le 14 juin 2024]. Disponible à l'adresse : <https://www.precidiab.org/actualite/elipse-etude-lilloise-de-prevention-sante-des-enfants-dresse-son-premier-bilan-apres-2-annees/>).

<sup>15</sup> Dites non au diabète, 2018. *Portail Documentaire Santé Publique France* [en ligne]. [Consulté le 14 juin 2024]. Disponible à l'adresse : [https://portaildocumentaire.santepubliquefrance.fr/exl-php/navi/spf\\_internet\\_registre/notice/1](https://portaildocumentaire.santepubliquefrance.fr/exl-php/navi/spf_internet_registre/notice/1).

<sup>16</sup> Dépistage des cancers du sein, 2022. *Institut National du Cancer* [en ligne]. [Consulté le 14 juin 2024]. Disponible à l'adresse : <https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Se-faire-depister/Detecter-tot-pour-mieux-soigner>.

<b>Prévention tertiaire</b>	
L'ensemble des mesures ayant pour objectif de diminuer les conséquences d'une maladie grâce au contrôle des symptômes et complications pour les maladies aiguës, et au suivi régulier pour les maladies chroniques (Boyle 2016).	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La prévention des escarres chez les personnes alitées.</li> <li>• Le suivi chez les personnes diabétiques (examens réguliers de taux de glycémie, examens réguliers des extrémités pour éviter les infections liées aux neuropathies diabétiques, prévention des maladies cardiovasculaires corrélées au diabète, etc.).</li> </ul>
<b>Prévention quaternaire</b>	
« Les mesures prises pour identifier le patient à risque de surmédicalisation, pour le protéger d'une nouvelle invasion médicale et pour lui suggérer des interventions acceptables sur le plan éthique » (Jamouille et Roland 1995, p. 3).	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entre la médecine basée sur la narration (Betbèze et Ostermann 2022) et la médecine basée sur les preuves (Boussageon 2011), le médecin généraliste est formé sur les compétences relationnelles avec le patient (écoute, empathie, communication) et le savoir médical de manière à ne pas prendre de décisions médicales induisant une surmédicalisation du patient.</li> </ul>

Ce tableau présente des interventions de prévention en santé, à plusieurs niveaux de prévention mais aussi sur des thématiques, problématiques d'hygiène de vie et pathologies variées. Des études d'évaluation de l'impact et de l'efficacité des interventions de prévention en santé sont aussi généralement mises en place.

Selon l'OMS, l'évaluation des programmes de prévention et politiques publiques est une étape cruciale pour l'amélioration des interventions à venir (WHO 1981). Poulain (2009, p. 269-273) différencie plusieurs niveaux d'impacts à évaluer :

- La « notoriété » d'un programme ou d'une politique consiste à évaluer la connaissance du public vis-à-vis de ce programme ou cette politique. Par exemple, le Nutri-Score<sup>17</sup> ou le Mois Sans Tabac<sup>18</sup> sont des programmes globalement reconnus par le grand public.

<sup>17</sup> Le Nutri-Score est un système d'étiquetage nutritionnel sur les emballages alimentaires instauré par Santé Publique France.

<sup>18</sup> Le Mois Sans Tabac est une campagne au niveau national mise en place par Santé Publique France et dont l'objectif est la motivation à arrêter la consommation de tabac chez les fumeurs, pendant 30 jours au mois de novembre, dans l'objectif d'arrêter définitivement par la suite.

- L'évaluation au niveau « cognitif » est l'évaluation des changements des représentations et connaissances du public cible vis-à-vis des informations promues. Ce critère est d'autant plus important à l'heure actuelle, alors que les réseaux sociaux facilitent la diffusion des informations erronées et des « *fake news* ».
- L'évaluation des « pratiques » individuelles est l'évaluation directe sur le changement de comportement à la suite d'une intervention. Par exemple, différentes études d'évaluation de l'apposition du Nutri-Score sur l'avant des emballages alimentaires ont prouvé que le Nutri-Score entraîne une consommation alimentaire de meilleure qualité nutritionnelle par rapport à d'autres étiquettes nutritionnelles (Ducrot et al. 2016; Julia et Hercberg 2017).
- L'évaluation de l'efficacité sur les « paramètres biologiques », cliniques et anthropométriques consiste à évaluer l'impact direct des interventions sur des variables comme la glycémie, la cholestérolémie, etc.
- « Les influences sur les conséquences supposées de la pathologie » permettent d'évaluer l'efficacité de la prévention sur l'évitement ou la diminution des conséquences négatives de la maladie, notamment dans le cas de prévention tertiaire.

Toutefois, il est parfois difficile d'évaluer l'impact isolé des interventions, notamment lorsqu'il s'agit du changement de comportements liés à l'hygiène de vie, en raison de la multiplicité des déterminants et facteurs qui entrent en jeu.

Face à la prévention en santé, les individus ont le libre choix de l'adoption ou pas des comportements et pratiques favorables à la santé promus. L'éducation à la santé est plus efficace lorsque les objectifs visés sont cohérents avec ceux du public cible, les bénéfices du changement de comportement sont alors immédiats et évidents. Pour cela, des outils marketing sont adoptés pour l'élaboration d'interventions et programmes de prévention en santé. Les stratégies de prévention en santé utilisant le marketing influencent les comportements quotidiens en proposant des choix alternatifs qui facilitent le changement de comportement volontaire. Lorsque les objectifs et politiques publiques à l'échelle macrosociale ne sont pas directement et immédiatement en cohérence avec les objectifs personnels des individus dans la population cible, les études et outils du marketing permettent d'offrir une approche plus adaptée (Grier et Bryant 2005). Dans la sous-section suivante, nous explorons ainsi l'apport du marketing à la prévention en santé.

## 2. Le marketing santé au profit de la prévention

Le marketing santé consiste à « créer, communiquer et fournir de l'information et des interventions en santé par le moyen de stratégies axées sur les consommateurs et fondées sur la science pour protéger et promouvoir la santé de diverses populations », selon les Centres pour le Contrôle et la Prévention des Maladies<sup>19</sup> (Bernhardt 2006, p. 1).

### 2.1. *Le marketing santé, « le bon côté du marketing » ?*

Bien que le marketing ait initialement été considéré comme une discipline au bénéfice commercial, depuis les dernières décennies, le marketing est utilisé au bénéfice des changements sociétaux, comme la promotion de comportements favorables à la santé (Bernhardt 2006; Lardinois 2008) ou à la transition écologique (Jones et al. 2008; McDonagh et Prothero 2014; Yamin et al. 2019). Cette application du marketing est qualifiée de « bon côté du marketing » (Andreasen, Goldberg et Sirgy 2012). Si l'objectif du marketing commercial est de faire bénéficier les marchands des produits et services, l'objectif du marketing appliqué à la santé par exemple est de faire bénéficier les « consommateurs » (Bernhardt 2006; Parkinson et Davey 2023). Le « bon côté du marketing » concerne ainsi les pratiques de marketing ayant pour objectif d'améliorer la qualité de vie des consommateurs ainsi que leur environnement social. A l'inverse, la « face sombre » du marketing représente un éventail de stratégies marketing ayant le potentiel d'engendrer un impact négatif sur le bien-être des consommateurs par la promotion de valeurs et de comportements considérés comme indésirables (tels que la consommation d'alcool ou de cigarettes) ainsi que par une marginalisation accrue des populations vulnérables (Andreasen, Goldberg, Sirgy 2012).

Le recours à des stratégies marketing pour favoriser la prévention en santé n'est pas un principe nouveau. Nous avons antérieurement cité les campagnes de vaccination mises en place au 19<sup>ème</sup> siècle pour lutter contre la variole, qui affichaient les noms des victimes décédées par cette maladie dans les villes. Cette stratégie se basait sur la présentation de risques et conséquences négatives d'un comportement (ici, la non-vaccination) pour encourager un autre (la vaccination). C'est aussi le cas de nombreuses campagnes actuelles pour lutter contre le

---

<sup>19</sup> Les *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) sont l'agence nationale de santé publique des États-Unis relevant du ministère de la Santé et des Services sociaux. L'objectif principal de cet organisme fédéral est la protection de la santé et de la sécurité publiques par le contrôle et la prévention des maladies, blessures et handicaps aux États-Unis et dans le monde.



tabagisme, par exemple. Des affiches et messages sur les emballages de tabac renseignent sur les risques et conséquences du tabac, notamment le cancer et la mort (Laporte et Nabec 2022). Nous présentons, dans le tableau 2, des exemples d'applications des outils du marketing santé dans les domaines les plus courants en prévention en santé : la nutrition, l'activité physique, le tabac et l'alcool.

**Tableau 2. Exemples d'applications d'outils du marketing santé en prévention en santé**

<b>Exemples</b>	<b>Références bibliographiques</b>	<b>Objectifs de la recherche</b>
<b>Nutrition</b>	Mérigot et Nabec (2016)	Les auteurs étudient les logos nutritionnels sur des céréales pour le petit déjeuner de trois niveaux de qualité nutritionnelle différents grâce à une expérimentation en ligne (N=176). Les logos interprétatifs semblent plus efficaces que les logos descriptifs pour signaler la qualité nutritionnelle des produits.
<b>Activité physique</b>	Sanz-Remacha et al. (2021)	Cette étude qualitative examine la perception de 11 femmes adultes en situation de vulnérabilité après une intervention d'activité physique pendant 20 mois. Les résultats mettent en évidence les bénéfices de stratégies de cohésion du groupe, de renforcement de confiance en soi et d'autonomie pour promouvoir l'activité physique. Le développement de ces aspects dans une intervention d'activité physique peut produire des conséquences motivationnelles et affectives.
<b>Tabac</b>	Gallopel-Morvan et al. (2013)	Pour étudier l'impact du paquet de cigarettes neutres, une étude qualitative basée sur 6 groupes de discussion a été menée auprès de 50 personnes françaises âgées de 15 à 45 ans. Les résultats suggèrent que l'emballage neutre réduit considérablement l'attrait de l'emballage et bénéficie aux politiques de santé publique s'il est combiné avec des avertissements visuels sur les deux côtés et si la couleur de l'emballage neutre est soigneusement choisie.
<b>Alcool</b>	Dossou et al. (2023)	L'étude a pour objectif de comprendre la perception concernant divers contenus d'avertissement et leurs formats grâce à 25 entretiens approfondis avec des consommateurs d'alcool de 18 à 25 ans en France. Les risques moins connus, tels que la manipulation du marketing et l'apport calorique, ont suscité le plus de réactions négatives. Les avertissements comportant des textes et des pictogrammes plus grands ont été considérés comme le format le plus efficace. Indépendamment de la forme et du contenu, ces avertissements n'ont pas été perçus comme efficaces pour réduire la consommation d'alcool.

Les recherches en psychologie et en marketing étudient le processus de prise de décision des individus et des consommateurs. Dans le domaine de la santé, l'objectif est de pouvoir diriger les décisions et « changer les comportements » vers des décisions et comportements dits « favorables à la santé ».

## 2.2. *Le marketing social*

Le marketing social est une approche née en 1971 (Kotler, Zaltman 1971) et originellement définie comme « *la conception, la mise en œuvre et le contrôle de programmes calculés pour influencer l'acceptabilité d'idées sociales et impliquant des considérations de planification de produits, de prix, de communication, de distribution et de recherche marketing* » (Kotler, Zaltman 1971, p. 5). Quarante ans plus tard, Lee et al. (2011) proposent dans leur déclaration des principes du marketing social, une définition qui explicite l'objectif majeur du marketing social (le changement de comportement) et qui a donc ensuite été communément appliquée dans la littérature :

*« Le marketing social est un processus qui utilise des principes et des techniques de marketing pour modifier les comportements des publics prioritaires au profit de la société et de l'individu. Cette discipline stratégique repose sur la création, la communication, la livraison et l'échange d'offres qui ont une valeur positive pour les individus, les clients, les partenaires et la société dans son ensemble »* (p. 1).

Le marketing social vise ainsi à induire un changement social positif par plusieurs moyens : accepter un nouveau comportement, rejeter un comportement potentiellement indésirable, modifier un comportement actuel, abandonner un ancien comportement indésirable ou poursuivre un comportement souhaité (R. Lee, Kotler 2019). La perspective du marketing social offre la possibilité de comprendre comment les comportements de consommation peuvent entraîner des conséquences sur la santé (Gordon et al. 2006). C'est au cours des années 1980 que les experts en santé publique ont commencé à largement utiliser le marketing social pour définir et mener leurs interventions de prévention en santé (Raffin 2013), en particulier dans les domaines de l'arrêt du tabac (Gallopel-Morvan et al. 2011) et de la consommation d'alcool (Pechmann et al. 2011), tout comme dans le domaine de la nutrition (Mérigot, Nabec 2016).

Afin d'atteindre l'objectif de changement de comportement, les principes du marketing social peuvent aider à définir le bien-être de la population cible comme objectif final et à assurer un

changement de comportement volontaire des individus (Gordon et al., 2006; Grier and Bryant, 2005). Les six étapes à suivre dans une procédure de marketing social sont également bien établies (Gallopel-Morvan 2014; R. Lee, Kotler 2019) :

- 1) étudier la population cible pour mieux la comprendre,
- 2) reconnaître la concurrence du comportement cible,
- 3) adapter les actions à un groupe caractérisé de la population,
- 4) avoir des objectifs réalistes concernant le comportement cible,
- 5) mettre en œuvre un « programme d'actions » pour aider le groupe caractérisé à adopter le comportement cible,
- 6) et enfin, évaluer le programme.

Le marketing social est souvent couplé à des modèles de compréhension des comportements du public cible, notamment dans la première étape de mise en place du programme. Nous citons dans le tableau 3 quelques modèles et théories qui ont notamment été souvent utilisés dans le domaine de la santé.

**Tableau 3. Théories et modèles de changement de comportement**

Définition des théories et modèles	Exemples
<b><i>Le modèle de croyance en santé (ou Health Belief Model)</i></b>	
<p>Ce modèle psychologique prédit le comportement en santé en fonction des perceptions de la maladie et des actions préventives. Lorsqu'une personne est confrontée à une intervention de prévention en santé, la probabilité de mettre en pratique le comportement promu va être influencée indirectement par ses caractéristiques démographiques, socio-psychologiques et physiologiques. En effet, ces caractéristiques déterminent les perceptions de la susceptibilité à la maladie et de la sévérité de la maladie, mais aussi les perceptions des bénéfices et inconvénient de l'action préventive (Rosenstock 1974).</p>	<p>Reach (2014) étudie la perception des patients diabétiques de type 2 vis-à-vis du traitement à l'insuline. Ainsi, les fausses croyances liées à l'insuline provoquent une hésitation à suivre un traitement à l'insuline.</p>
<b><i>La théorie sociale cognitive (Bandura 1986)</i></b>	
<p>Cette théorie porte sur les rôles de la cognition, de l'apprentissage par l'observation et des expériences sociales. Le « déterminisme réciproque », concept fondamental de cette théorie, met en évidence les interactions dynamiques entre les facteurs personnels ou cognitifs (la connaissance, les attentes, les attitudes...), les facteurs environnementaux (les normes et valeurs sociales, la position sociale...) et les facteurs comportementaux (les compétences, « l'auto-efficacité »...). En effet, le concept d'auto-efficacité, aussi introduit par Bandura, souligne l'influence des croyances positives des individus en leurs propres capacités sur leurs performances dans le quotidien et sur leur qualité de vie (Bandura 1994). La théorie cognitive sociale étudie les interactions entre l'individu, l'environnement et le comportement (Shamizadeh et al. 2019).</p>	<p>L'application de la théorie sociale cognitive par Shamizadeh et al. (2019) démontre son efficacité pour la promotion de l'activité physique pour une population prédiabétique. L'intervention était un programme éducatif offert sur 4 mois et comprenait des techniques de changement de comportement, telles que : fournir des informations sur le prédiabète, informer sur les conséquences de la progression du prédiabète vers le diabète, définir des objectifs classés pour l'activité physique, et aider à contrôler les niveaux glycémiques (Shamizadeh et al. 2019).</p>
<b><i>La théorie de la motivation à se protéger (Rogers 1975; Maddux, Rogers 1983)</i></b>	
<p>Cette théorie a, comme son nom l'indique, pour but d'encourager des comportements favorables à la protection des individus. Cette théorie utilise, d'une part, la sévérité perçue d'un risque et la vulnérabilité perçue vis-à-vis de ce risque, et d'autre part, la perception de l'efficacité d'une solution proposée vis-à-vis du risque et la perception de l'auto-efficacité. Ces perceptions liées au risque et à la solution sont à l'origine de la motivation à adopter un</p>	<p>Les patients ayant une maladie chronique pourraient avoir tendance à ne pas suivre leur traitement. Il s'agit donc de prévenir le risque de « non-</p>

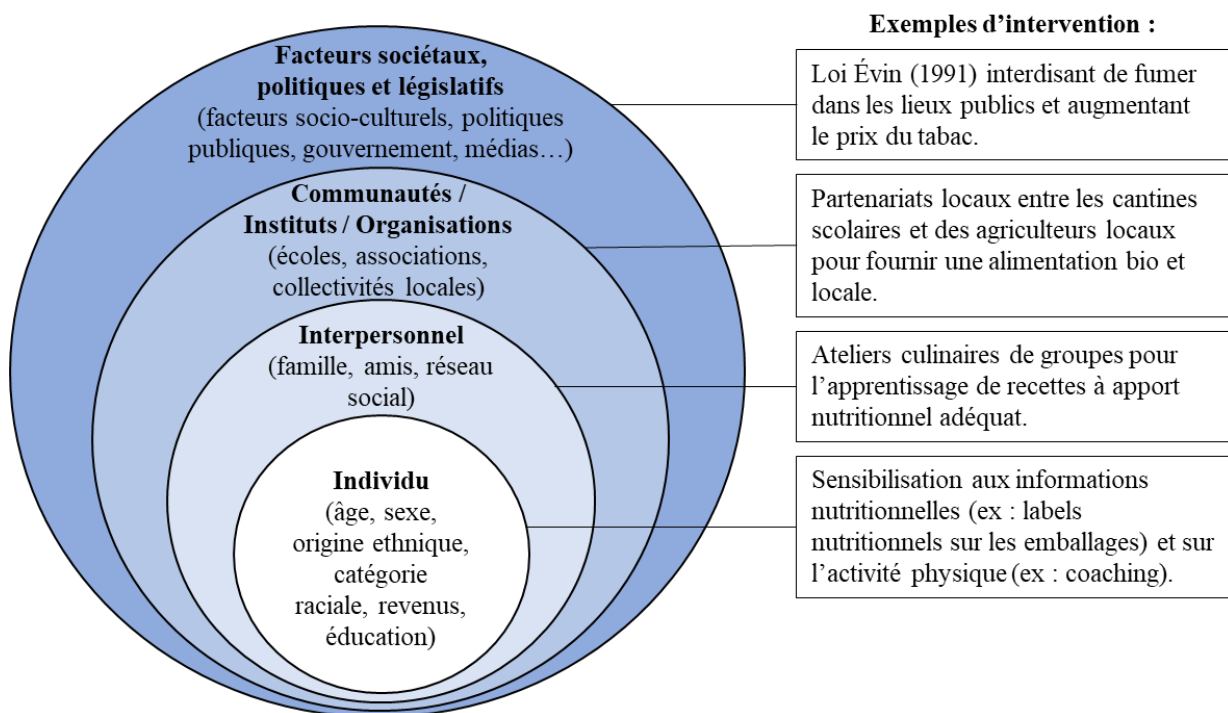
<p>comportement pour se protéger du risque en question (Rogers 1975; Maddux et Rogers 1983).</p>	<p>observance »<sup>20</sup> en évaluant la perception du risque (conséquences de la maladie) et de la solution (accessibilité du traitement) par le patient (Laporte, Nabec et Dolgin 2020; Laporte et Nabec 2022).</p>
<p><b><i>La théorie du comportement planifié d'Icek Ajzen</i></b></p>	
<p>La théorie du comportement planifié prédit les intentions d'exécuter des comportements selon les attitudes envers le comportement, les normes subjectives et la perception du contrôle comportemental perçu. Ensuite, ces intentions et les perceptions du contrôle comportemental exercent une influence directe sur le comportement en pratique (Ajzen 1991).</p>	<p>Une étude transversale basée sur des variables de la théorie du comportement planifié réalisée chez 901 participants adultes diabétiques de type 2 au Québec a montré des associations entre la perception du contrôle comportemental et l'adhésion au traitement (Guénette et al. 2016).</p>
<p><b><i>Le modèle socio-écologique (Bronfenbrenner 1981)</i></b></p>	
<p>Ce modèle explique le développement humain (durant l'enfance) par l'influence de l'environnement à différents niveaux systémiques qui entourent l'individu mis en centre :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- le microsystème constitué de l'« environnement immédiat » de l'individu (ex : famille, amis, école) (Bronfenbrenner 1981, p. 7),</li> <li>- le mésosystème comprenant les connections entre deux ou plusieurs éléments dans lesquels l'individu est un participant actif (ex : le lien entre les parents d'un enfant et ses éducateurs à l'école) (Bronfenbrenner 1981, p. 209),</li> <li>- l'exosystème composé du ou des environnements qui influencent l'individu alors qu'il n'est pas un participant actif de ces environnements (ex : industries, services sociaux, etc.) (Bronfenbrenner 1981, p. 237),</li> <li>- le macrosystème qui implique la culture, la sous-culture, les normes et les valeurs de la société (Bronfenbrenner 1981, p. 258),</li> <li>- ainsi que, le chronosystème qui incorpore la notion de temps fondamentale au développement de l'enfant pour indiquer l'évolution en âge mais aussi les événements qui ont lieu au fil du temps (Bronfenbrenner et Morris 2006).</li> </ul>	<p>Bien que le modèle socio-écologique de Bronfenbrenner soit élaboré pour décrire une théorie d'apprentissage et de développement de l'enfant, il est l'inspiration de plusieurs modèles théoriques qui viendront ensuite décrire le comportement des individus par une perspective d'influences systémiques. Nous présentons dans la figure 5 différents exemples d'application du modèle selon le niveau systémique.</p>

<sup>20</sup> « L'observance, terme français équivalent de "compliance" en langue anglaise, se définit comme la concordance entre le comportement d'un patient et les prescriptions hygiéniques, diététiques et médicamenteuses qui lui ont été faites » (Postel-Vinay, Ménard 1998, p. 1).

Le modèle socio-écologique est ainsi l'une des approches les plus utilisées dans le domaine de la prévention en santé (cf. figure 5 ; voir Boyle 2016; Ingram et al. 2021; Grandner 2019; Sulikova et Brand 2021) : au centre l'individu, et autour :

- les relations interpersonnelles : le cercle social le plus proche de l'individu, composé par la famille, les pairs, etc.,
- la communauté : les établissements d'éducation, les quartiers, le milieu de travail, etc.,
- et, la société qui dicte les normes et valeurs.<sup>21</sup>

**Figure 5. Le modèle socio-écologique en santé selon la classification du CDC (2022) avec des exemples d'interventions**



La présentation de ces exemples de théories ou modèles a pour objectif d'exposer les différentes approches pour la compréhension des comportements, parfois par une perspective psychologique et parfois par une perspective sociale. Ainsi, il est important de souligner la pluridisciplinarité des déterminants des comportements des consommateurs, notamment en matière de santé.

<sup>21</sup> CDC, 2022. The Social-Ecological Model: A Framework for Prevention. *Centers for Disease Control and Prevention* [en ligne]. 2022. [Consulté le 17 février 2024]. Disponible à l'adresse : <https://www.cdc.gov/violenceprevention/about/social-ecologicalmodel.html>

Nous présentons, dans les sous-sections suivantes, deux approches de stratégies d'intervention préconisées dans le marketing social en santé : le marketing social critique et le nudge.

### 2.2.1. Le marketing social critique

Le marketing social critique est une approche du marketing social qui prend en compte la « concurrence » retrouvée dans le processus de changement de comportement pour contrer les pratiques de marketing commercial ayant un impact négatif sur la société. (French et al. 2009; Gallopel-Morvan 2014). En effet, l'étape 2 du processus de mise en place du marketing social est consacrée à la prise en compte de la « concurrence » du comportement ciblé. Lorsque cette « concurrence » provient du monde « industriel », il s'agit alors d'une démarche de marketing social critique dont l'objectif est d' « analyser l'impact du marketing des entreprises (alcool, tabac, agroalimentaire, etc.) sur les représentations et comportements des individus, à en informer les acteurs de la santé publique puis à proposer des actions de « démarketing » ou de « contre-marketing » efficaces pour contrer les efforts commerciaux des firmes » (Gallopel-Morvan 2014). Peretti-Watel (2011) discute aussi l' « anti-marketing » pour désigner les approches marketing qui consistent à inciter les individus à diminuer leur consommation d'un produit ou service en lui attribuant une image moins attrayante, par opposition aux approches marketing « classiques » visant la promotion des bénéfices d'un produit ou service. Gallopel-Morvan (2014) décrit les étapes suivantes pour l'élaboration d'une démarche de marketing social critique :

- 1) Reconnaître les produits/services ayant un impact néfaste pour la santé ainsi que l'approche marketing mise en place par l'industrie pour la promotion de ce produit/service.
- 2) Constater l'effet de ce marketing sur les consommateurs (perceptions, comportements, etc.).
- 3) Élaborer des outils de « contre-marketing » ayant pour objectif de faire face à l'industrie.
- 4) Intégrer ces outils dans les politiques publiques et campagnes de prévention de la santé.
- 5) Renseigner le public sur les effets potentiels et éventuels du marketing commercial.

Cette approche du marketing social critique est notamment utilisée dans les campagnes anti-tabac (Gallopel-Morvan et al. 2011; Gallopel-Morvan 2014) et pour la prévention de la surconsommation d'alcool (Dossou et al. 2017; Dossou et al. 2023). Par exemple, à partir de

2011, l'OMS lance des recommandations pour lutter contre la consommation du tabac. Les politiques publiques en France déploient alors l'affichage de 14 images « choc » sur l'emballage des paquets de cigarettes. Ben Lakhdar et al. (2011) évaluent la perception de ces images choc à l'aide d'un questionnaire à 418 étudiants. L'évaluation montre une efficacité de ces images pour la lutte contre le tabac, mais les images semblent être plus efficaces pour rassurer les non-fumeurs de faire le bon choix que d'influencer les fumeurs à arrêter le tabac. De plus, une étude qualitative menée par Dossou et al. (2023) auprès de 25 répondants entre 18 et 25 ans recherche l'incidence perçue de divers messages d'avertissement et leurs formats. Les avertissements indiquant des risques ciblés pertinents pour les jeunes (tels que les accidents de la route ou les agressions sexuelles) étaient considérés comme les plus significatifs et les plus crédibles, bien que les messages communiquant des risques à long terme (tels que le cancer) étaient également considérés comme influents. Alors que les messages et pictogrammes de taille plus grande étaient considérés plus efficaces pour attirer l'attention et accroître la sensibilisation, plus globalement, quel que soit le contenu ou le format, les affichages n'ont pas été perçus comme efficaces pour induire une réduction de la consommation d'alcool.

### 2.2.2. Le nudge

Le *nudge* (terme anglo-saxon, traduit littéralement en français par « coup de coude », voir Crié et Gallopel-Morvan 2022) est défini comme « *tout aspect de l'architecture de choix qui modifie le comportement des individus de manière prévisible sans interdire aucune option ou modifier considérablement leurs incitations économiques* » (Thaler et Sunstein 2009, p. 6). Les auteurs désignent cette approche comme étant un « *paternalisme libéral* », une approche de politiques et interventions qui encouragent les individus vers de « meilleurs choix » sans pour autant limiter leur liberté (Thaler, Sunstein 2009; Hausman, Welch 2010).

Un exemple de *nudge* d'actualité est le Nutri-Score, un système d'étiquetage nutritionnel placé à l'avant des emballages alimentaires, à l'initiative de Santé Publique France, pour faciliter la compréhension de l'information nutritionnelle sur l'emballage des produits alimentaires, pour que le consommateur prenne une décision éclairée. Cet étiquetage nutritionnel indique la valeur nutritionnelle à travers une échelle de cinq lettres et couleurs, A (vert) à E (rouge). Le score est calculé selon la teneur en substances nutritives à favoriser (fibres, protéines, fruits, légumes, légumineuses, fruits à coques, huile de colza, de noix et d'olive) et à restreindre (énergie, acides



gras saturés, sucres, sel)<sup>22</sup>. Le Nutri-Score est déjà instauré dans plusieurs pays d'Europe (Dréano-Trécant et al. 2020; Julia 2020) et fait l'objet d'études dans divers domaines qui essaient d'évaluer son efficacité, notamment en nutrition (Julia et Hercberg 2017; Goiana-da-Silva et al. 2019; Lecerf 2023) et marketing (Nabec 2017; Dubois et al. 2021).

Le *nudge* est un outil très utilisé en marketing social, notamment en marketing de la santé (Gurviez et Raffin 2019). Toutefois, l'utilisation de cet outil reste controversée. Le *nudge* est parfois considéré comme une approche responsabilisante du marketing de la santé, voire manipulatrice et menaçant la liberté de décision du consommateur. Par ailleurs, cette responsabilisation peut pousser l'individu à refuser de se conformer au comportement promu (Crié et Gallopel-Morvan 2022). Ces critiques restent controversées et les résultats divergent lors de l'évaluation de l'efficacité des *nudges* sur le comportement. Mols et al. (2015) soulignent l'importance d'une meilleure compréhension des dynamiques de l'influence sociale dans un contexte social particulier, avant de faire un choix sur l'outil de marketing qui entraînera le changement de comportement désiré de la manière la plus éthique, effective et durable. Dans certains contextes, le *nudge* pourrait s'avérer l'outil le plus adapté, mais dans de nombreux autres contextes, il pourrait être plus adapté d'explorer d'autres processus d'influence sociale.

La prévention en santé a recours aux outils du marketing social pour la mise en place d'interventions visant le changement de comportements (vers des comportements plus favorables à la santé). Dans cette section, nous avons jusque-là discuté des différentes approches de la prévention en santé. Le grand nombre de messages et d'informations véhiculés peut engendrer une confusion chez le consommateur, récepteur de toutes les campagnes de prévention. Nous discutons dans la sous-section suivante de la cacophonie créée sur le marché en raison de l'accroissement de la circulation des informations en santé.

---

<sup>22</sup> Nutri-Score, 2024. *Santé Publique France* [en ligne]. [Consulté le 18 juin 2024]. Disponible à l'adresse : <https://www.santepubliquefrance.fr/determinants-de-sante/nutrition-et-activite-physique/articles/nutri-score>

### 3. « Le marché de l'information santé »<sup>23</sup> : entre sensibilisation et cacophonie populaire

Les sources d'information concernant la santé sont diverses et nous accompagnent au quotidien, que ce soit dans la lecture de journaux, d'articles sur les réseaux sociaux ou de reportages télévisés, à la radio ou même dans des conversations familiales et amicales (Kivits 2008). Ces différents messages peuvent créer une confusion et une cacophonie pour le consommateur. La notion de cacophonie a largement été étudiée dans le contexte alimentaire et nutritionnel par le sociologue de l'alimentation, Claude Fischler. Fischler (1993) définit la *cacophonie nutritionnelle* comme la diversité et le grand nombre de provenances des discours relatifs à l'alimentation. Les différentes institutions, organisations et industries alimentaires transmettent des messages et informations alimentaires ou nutritionnelles qui peuvent diverger, voire s'opposer :

« C'est dans la brèche de l'anomie que prolifèrent les pressions multiples et contradictoires qui s'exercent sur le mangeur moderne : publicité, mass médias, suggestions et prescriptions diverses, et surtout, de plus en plus, avertissements médicaux. La « liberté » anomique est aussi un tiraillement anxieux, et cette anxiété surdétermine à son tour les conduites alimentaires aberrantes » (Fischler 1979, p. 206).

Fischler fait référence à Durkheim (1897) et son concept d'anomie qui désigne une situation de caractérisée par une absence ou une insuffisance de normes claires et cohérentes, ce qui conduit à un désordre moral et à une désorientation des individus dans la société. Ainsi, le concept de gastro-anomie en découle pour indiquer « la conséquence de la modernité alimentaire caractérisée elle-même, par trois phénomènes concomitants : une situation de surabondance alimentaire, la baisse des contrôles sociaux et la multiplication des discours sur l'alimentation » (Poulain 2013a, p. 51). Par conséquent, la gastro-anomie engendre une anxiété et un trouble des conduites alimentaires chez le consommateur perdu par le manque de cohérence des normes de la médiatisation, des recommandations multiples et de la médicalisation. Finalement, Fischler ajoute que la présence d'une gastro-anomie génère des « gastro-nomies » : « diététiques et esthético-culinaires, chapelles et sectarismes alimentaires, croyances ou errances individuelles et collectives, échappées contradictoires vers l'avenir et le passé, prescriptions et mises en garde médicales, etc. » (Fischler 1979, p. 206). Dans le désordre de la gastro-anomie, les gastro-

---

<sup>23</sup> L'expression de « marché de l'information santé » est utilisée par Kivits (2008).

nomies se développent pour remettre de l'ordre sur le marché santéiste. « Le régime constitue sans doute la tentative la plus claire pour rétablir un ordre et une grammaire dans l'alimentation, en imposant une norme consentie, en donnant un sens transgressif à l'écart » (ibid, p. 207).

À la suite du concept des « *nouvelles gastro-nomies* » de Fischler, on retrouve chez Poulain et Corbeau (2002) une description du mangeur qui arrive à modeler et équilibrer les règles de son modèle alimentaire de manière singulière grâce à la liberté qu'il possède. Ce modèle alimentaire doit aider le mangeur à manier son angoisse alimentaire et à minimiser les questionnements dans sa prise de décision. D'une part, la présence d'anxiété alimentaire est justifiée par Rozin et Fischler par le « *paradoxe de l'omnivore* » qui hésite entre le besoin biologique d'une alimentation diversifiée et l'identité culturelle fournie par une alimentation particulière. D'autre part, Beardsworth explique cette anxiété par « *trois ambivalences* » : « *plaisir-déplaisir* », « *santé-maladie* » et « *vie-mort* ». La diététique intervient dans la deuxième ambivalence pour renforcer cette classification entre aliments santé nutritifs et aliments malsains qui engendrent des maladies aiguës et chroniques (Poulain et Corbeau, 2002, p. 137-139). En effet, les discours diététiques viennent s'ajouter aux règles déjà socialement acquises et peuvent augmenter l'angoisse durant la prise de décision alimentaire qui devient plus complexe.

## Conclusion de la section 2

Au cours de cette section, nous avons abordé les caractéristiques de la prévention en santé ainsi que les apports des outils du marketing à la pratique de la prévention en santé. En effet, le changement de comportements vers des comportements plus favorables à la santé exige une prise en compte pluridisciplinaire « bio-psycho-socio-culturelle » (Morin 1973, p. 146) de l'individu et de la société. La prévention en santé et les outils du marketing social mis en place pour le changement de comportements sont des sujets de discussion et d'évaluation depuis longtemps, dans l'objectif de pouvoir toujours améliorer et augmenter l'impact des interventions. Cependant, la pluridisciplinarité des déterminants de comportements et d'hygiène de vie rend la modification des comportements pour une meilleure santé complexe, en particulier lorsque la santé n'a pas forcément la priorité par rapport aux autres déterminants chez une partie de la population (Mathé et al. 2008), ce que nous allons aborder dans la section 3 qui suit.

### **Section 3. L'utilisateur du système de santé**

Les différentes interventions ou initiatives de prévention en santé publique ne sont pas perçues de la même manière par les individus, selon différents facteurs et déterminants qui influencent leurs pratiques quotidiennes. Nous commençons cette section centrée sur l'utilisateur du système de santé par explorer la notion de déterminants sociaux de la santé, puis le concept de capital santé. Ces deux perspectives conceptuelles permettent de définir les facteurs ou ressources influençant la santé des individus. Ensuite, nous abordons le parcours des individus dans le système de santé à travers la notion d'« expérience patient ».

#### **1. Vers une prise en compte pluridimensionnelle de l'utilisateur**

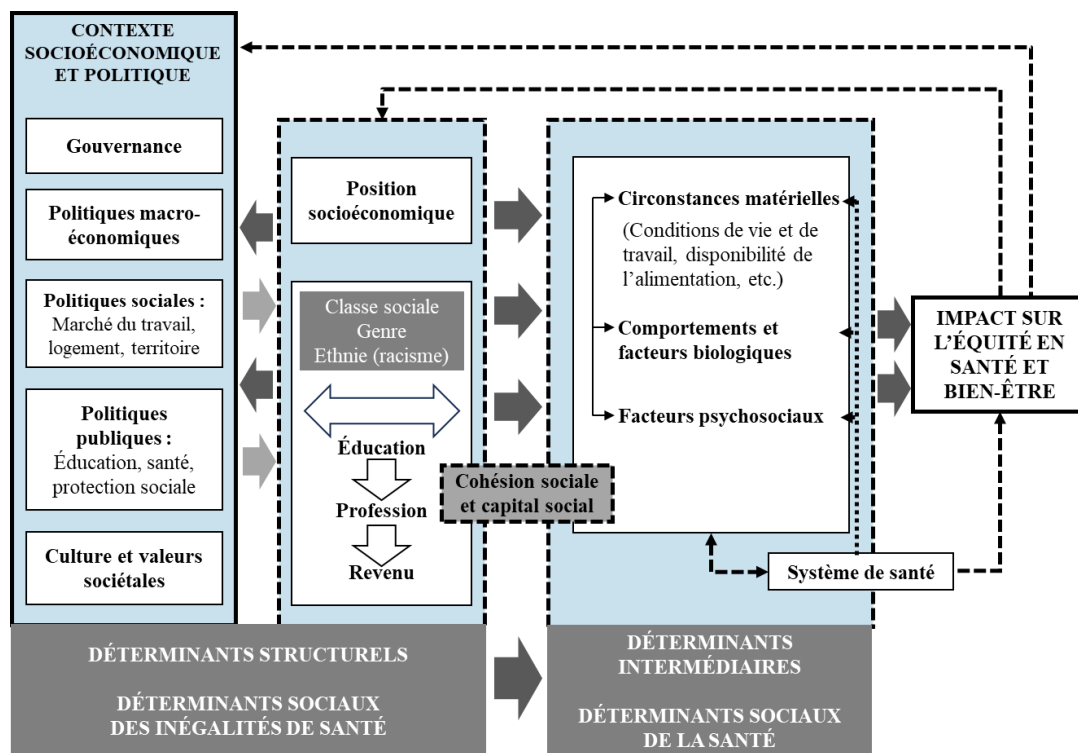
##### *1.1. Les déterminants sociaux de la santé*

Durant la Quatrième Conférence Internationale sur la Promotion de la Santé de 1997, aussi connue sous le nom de la Déclaration de Jakarta pour la promotion de la santé au 21<sup>ème</sup> siècle, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) évoque les déterminants de la santé. Les facteurs déterminants de la santé cités sont la paix, le logement, l'éducation, la sécurité sociale, les liens sociaux, l'alimentation, l'autonomisation des femmes, un écosystème stable, l'utilisation durable des ressources, la justice sociale, le respect des droits de l'homme et l'équité, et surtout la pauvreté désignée comme défi majeur pour la santé. D'autres déterminants sont aussi cités comme les facteurs démographiques, sociaux, comportementaux, biologiques et économiques (WHO 1997). L'OMS définit les déterminants sociaux de la santé comme « *les facteurs non médicaux qui influencent la santé. Ce sont les conditions dans lesquelles les gens naissent, grandissent, travaillent, vivent et vieillissent, ainsi que l'ensemble des forces et des systèmes qui façonnent les conditions de la vie quotidienne. Ces forces et systèmes comprennent les politiques et systèmes économiques, les programmes de développement, les normes sociales, les politiques sociales et les systèmes politiques* » (WHO 2008).

La Commission des Déterminants Sociaux de la Santé créée par l'OMS en 2005 illustre un modèle conceptuel des déterminants sociaux de la santé montrant l'influence de facteurs sociaux, économiques et politiques sur la position socioéconomique qui influence la santé (WHO 2010). Dans ce cadre conceptuel, les déterminants sociaux de la santé sont différenciés en deux groupes qui, interagissant ensemble, impactent la santé et le bien-être : les « déterminants structurels » et les « déterminants intermédiaires » (WHO 2010). Les

« déterminants structurels » indiquent l'interaction entre les contextes socio-économiques et politiques, générateurs d'inégalités sociales de santé (WHO 2010). Les « déterminants intermédiaires » comprennent les facteurs matériels, les comportements et les facteurs biologiques et psychosociaux. Ces déterminants intermédiaires, produits de la stratification sociale, définissent les différences d'exposition à des conditions compromettant la santé et le niveau de vulnérabilité vis-à-vis de cette exposition (WHO 2010).

**Figure 6. Le modèle conceptuel final de la Commission des Déterminants Sociaux de la Santé de l'OMS (WHO 2010)**



Source : Traduit du rapport de l'OMS (2010, p.46).

Bien que ce modèle permette de mettre en lien des facteurs pluridimensionnels sociaux concernant la santé, nous pouvons lui reprocher une forme de réductionnisme, notamment par l'utilisation du terme « déterminants » pour discuter de problématiques de santé publique complexes, telles que l'obésité. Ces problématiques sont plurifactorielles et ne sont pas exclusivement « déterminées » par le social (Butland et al. 2007; Frank et al. 2020). D'ailleurs, une autre critique tient à l'ambiguïté de la définition de ce qui constitue le « social » selon les contextes (McQueen 2009). Ainsi, l'exploration de la notion de capital santé, centrée sur l'individu et mettant directement en lien l'interaction de facteurs sociaux, culturels,

économiques et individuels, semble appropriée pour une meilleure compréhension du parcours de l'utilisateur dans le système de santé.

### *1.2. Un parcours de santé façonné par le capital santé*

En introduisant la notion de « champ » de capital, Bourdieu et Wacquant (1992) décrivent l'influence des règles et normes d'un champ sur la manière dont le capital détermine les positions sociales des individus dans ce champ donné. De plus, les travaux de Bourdieu (1979) ont montré l'impact d'un milieu social sur les individus qui prennent et s'approprient les particularités du groupe social auquel ils appartiennent ; il appelle ce phénomène l'habitus (Julien et Laflamme 2008). L'habitus, selon Bourdieu, est :

« ... à la fois principe générateur de pratiques objectivement classables et système de classement (*principium divisionis*) de ces pratiques. C'est dans la relation entre les deux capacités qui définissent l'habitus, capacité de produire des pratiques et des œuvres classables, capacité de différencier et d'apprécier ces pratiques et ces produits (goût), que se constitue le monde social représenté, c'est-à-dire l'espace des styles de vie » (Bourdieu, 1979, p. 190).

En partant de ces concepts, Schneider-Kamp (2021) propose de regarder le capital santé comme un capital dépendant du champ et du contexte (institutionnalisé ou non) tout en étant un capital à la fois différent et conséquent des capitaux social, culturel, économique et symbolique exposés par Bourdieu. Le capital santé est défini comme « l'ensemble des ressources réelles ou potentielles possédées par un individu et ayant la capacité d'affecter la position des individus dans le champ social de la santé » (Schneider-Kamp 2021, p. 212).

Le capital économique (ressources économiques dans la figure 7) joue un rôle important dans l'accès aux services de santé et le maintien d'une bonne santé. La disponibilité de ressources économiques permet aux individus de s'offrir des soins médicaux de qualité, une assurance maladie complémentaire, des aliments nutritifs et d'autres nécessités liées à la santé. Majnoni d'Intignano (2016) expose ainsi le lien entre le recours au spécialiste et la catégorie socio-professionnelle : les cadres supérieurs et professionnels intellectuels consultent les spécialistes plus souvent et ont souvent recours à des services préventifs, tandis que les ouvriers ont uniquement recours au médecin généraliste ou à l'hôpital.

Bourdieu définit le capital social par les réseaux, les relations et les liens sociaux des individus, et donc par :

« l'ensemble des ressources actuelles ou potentielles qui sont liées à la possession d'un réseau durable de relations plus ou moins institutionnalisées d'interconnaissance et d'interreconnaissance ; ou, en d'autres termes, à l'appartenance à un groupe comme ensemble d'agents qui ne sont pas seulement dotés de propriétés communes (susceptibles d'être perçues par l'observateur, par les autres ou par eux-mêmes) mais sont aussi unis par des liaisons permanentes et utiles » (Bourdieu 2006, p. 29).

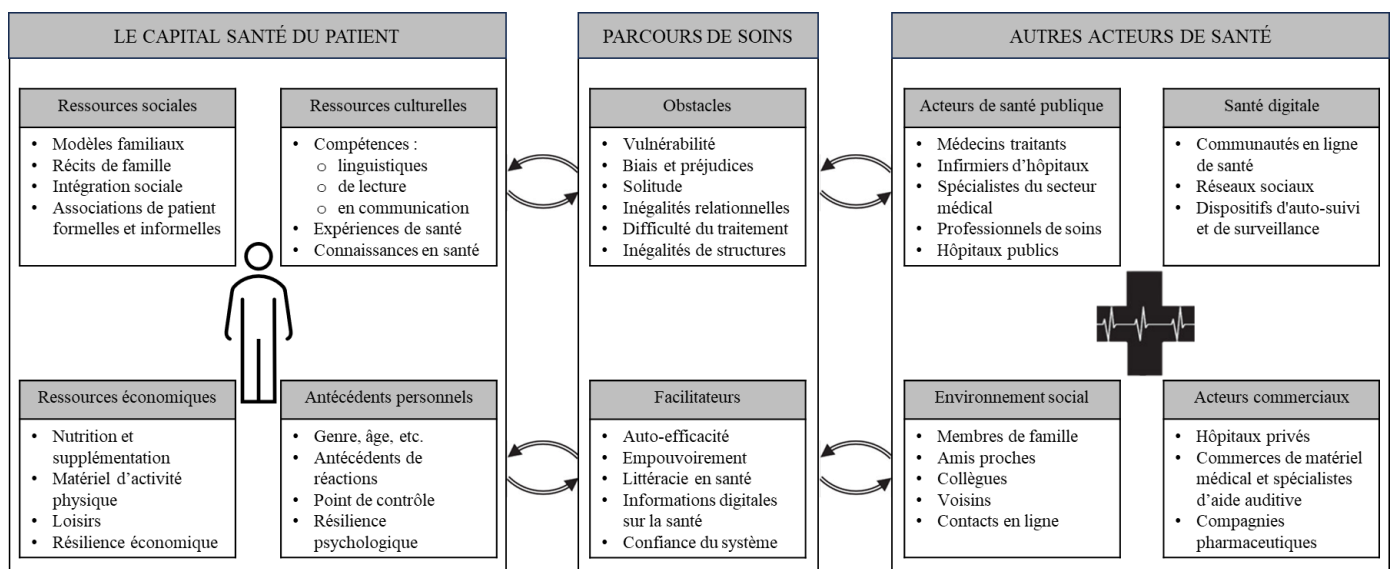
Dans le contexte du capital santé, le capital social (ressources sociales dans la figure 7) implique d'avoir des liens solides avec la famille (Rosland et al. 2008), les amis, les organisations communautaires ou les groupes sociaux qui peuvent fournir un soutien, des informations et un accès aux ressources de santé. En effet, faire partie d'une communauté partageant des connaissances et des pratiques en matière de santé peut améliorer le capital santé d'un individu grâce au partage des expériences sur les compétences et la manière de mobiliser les ressources pour la prévention ou la gestion de maladies. C'est le principe du modèle thérapeutique du bien-être et de la santé, où des membres de groupe de soutien partagent leur récits de vie, leurs histoires et leurs émotions vis-à-vis de leur état de santé (Denzin 1987; Moisiu et Beruchashvili 2010). Nous citons à titre d'exemple, l'entreprise internationale *Weight Watchers International Inc.* qui fournit des groupes de soutien pour la perte de poids. Moisiu et Beruchashvili (2010) démontrent que parmi les membres de communautés *Weight Watchers* aux États-Unis, le groupe de soutien agit comme un lieu de confession thérapeutique apaisant, favorise l'adoption du groupe de soutien comme un système bienveillant de surveillance thérapeutique, et facilite l'« autonomisation » par le témoignage auto-thérapeutique.

Le capital culturel (ressources culturelles dans la figure 7) englobe les connaissances, les compétences, l'éducation et les compétences culturelles d'une personne. En termes de capital santé, le capital culturel comprend la littératie en santé, l'auto-efficacité, la sensibilisation aux pratiques préventives, la compréhension de l'information médicale et la capacité de gérer le système de santé. Ces ressources et des compétences culturelles aident les patients à interagir avec leurs professionnels de santé (Dubbin, Chang, et Shim 2013). En effet, les comportements d'auto-efficacité (Bandura 1977) et la recherche d'informations sur la santé (Weaver et al. 2010) augmentent la littératie en santé (Schneider-Kamp 2021). Dubbin, Chang, et Shim (2013)

suggèrent que la mobilisation de ces ressources par les patients facilite directement la communication, mais améliore aussi la manière dont le professionnel de santé perçoit la relation avec le patient (Shim 2010).

Le capital symbolique se rapporte à la distinction, à l’ostentation (Bourdieu 1979), à la reconnaissance et au statut social associés à des pratiques ou attributs spécifiques qui rendent l’individu « légitime » de solliciter les services de santé. Dans le contexte de la santé, le capital symbolique peut impliquer la reconnaissance et l’estime que confèrent certains comportements ou modes de vie liés à la santé. Des comportements comme une alimentation équilibrée, une activité physique régulière, la pratique de la pleine conscience ou la non-consommation de tabac ou d’alcool peuvent être socialement valorisés et contribuer au capital symbolique d’un individu. En effet, un usager du système de santé pratiquant une hygiène de vie favorable à la santé se sentira plus légitime vis-à-vis de son professionnel de santé durant une consultation médicale. De plus, l’intégration de réseaux et forums de santé en ligne permet non seulement d’obtenir un soutien social, mais aussi d’acquérir une légitimité en tant que malade (Schneider-Kamp et Askegaard 2022).

**Figure 7. Modèle théorique du capital santé du patient**



Source : Traduit de Schneider-Kamp, Nielsen et Sodemann (2022)

Le modèle théorique du capital santé du patient (Schneider-Kamp, Nielsen et Sodemann 2022) permet d’adopter une vision pluridimensionnelle des ressources et capitaux de l’usager du système de santé, de manière à mieux comprendre les dynamiques de son parcours de soins.



## 2. La gestion de l'utilisateur du système de santé

Après avoir défini les ressources que l'utilisateur porte dans son capital santé, nous explorons comment l'utilisateur gère son système de santé. Nous abordons alors les notions d'« expérience patient » et d'« approche centrée sur le patient », des notions qui évoluent et contribuent à une prise en compte accrue du rôle actif de l'utilisateur dans le système de santé. Même si nous avons justifié dans l'introduction générale du manuscrit notre utilisation du terme « usager », nous parlerons de « patient », dans ces deux sous-sections, pour maintenir une cohérence avec les expressions utilisées dans la littérature.

### 2.1. *De l'« expérience patient » à l'« expérience humaine »*

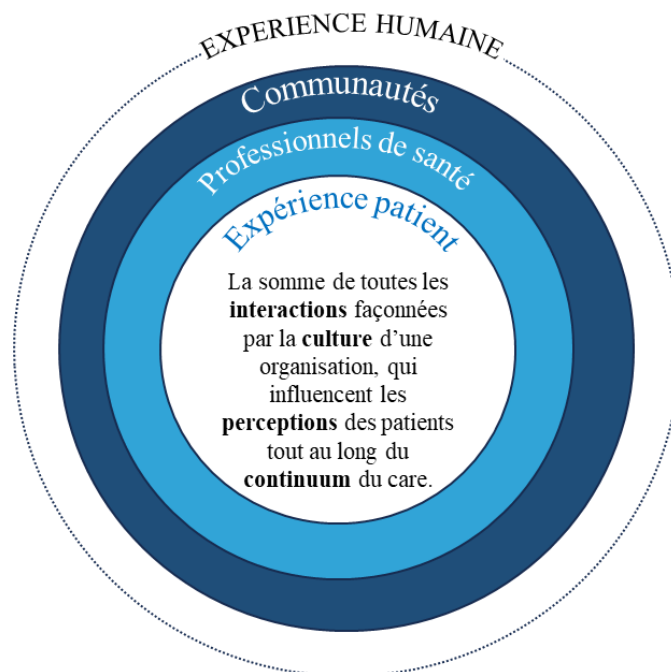
Au fil des quarante dernières années, la compréhension de l'expérience patient a évolué, passant d'une vision de la gestion du risque sanitaire et des droits des patients à une prise en compte des besoins, des sentiments et des facteurs personnels et socio-culturels de chaque patient et de son entourage social (Press 2014; Adams, Harrison et Wolf 2024). Comprendre l'expérience du patient est essentiel, car elle est considérée comme un indicateur de la qualité et de la performance des soins de santé (Doyle, Lennox et Bell 2013; Wolf et al. 2014; Gallan et al. 2019). La définition de l'« expérience patient » la plus communément admise dans la littérature est : « *la somme de toutes les interactions façonnées par la culture d'une organisation, qui influencent les perceptions des patients tout au long du processus du care* » (The Beryl Institute 2022). Wolf *et al.* (2014) identifient dans leur synthèse de la littérature trois éléments non explicitement énoncés dans la définition de *The Beryl Institute* et qu'ils estiment importants dans l'amélioration de l'expérience patient :

- Le partenariat et l'engagement actifs entre les patients, leurs familles et leur réseau de soutien participent activement à l'expérience de soins.
- L'approche centrée sur le patient met en avant l'idée que le processus ou le protocole ne doivent pas l'emporter sur les besoins plus larges des personnes engagées, et ce à aucun moment du spectre des soins de santé.
- La reconnaissance globale de la nature vaste et intégrée de l'expérience renforce le fait que l'expérience du point de vue du patient est singulière et alignée, et non simplement un ensemble d'efforts divergents. Cela englobe toutes les rencontres, qu'elles incluent

la qualité, la sécurité ou le service ; et celles-ci doivent être coordonnées et alignées pour soutenir une expérience unique.

Toutefois, jusque-là, les définitions ne mentionnent pas l'intégration de l'expérience patient à un écosystème de services de soins (Frow, McColl-Kennedy, Payne 2016; Gallan et al. 2019). Quelques années après la publication de leur article (Wolf et al. 2014), les mêmes auteurs reviennent sur la définition et les éléments constitutifs de l'expérience patient pour les mettre à jour. Wolf *et al.* (2021) reconnaissent alors que l'expérience en matière de soins, bien que centrée sur les patients, s'étend vers les différents niveaux de l'écosystème de la santé jusqu'au personnel de soins et les communautés au sens plus large. Ils proposent alors de parler d'« *expérience humaine* » (cf. figure 8) plutôt que d'« expérience patient ». L'expérience humaine dans le soin est le fruit de l'expérience patient, elle intègre la somme de toutes les interactions entre les patients, les familles, les soignants et les professionnels de santé. Les facteurs environnementaux façonnent la stratégie et les priorités organisationnelles et ont un impact sur les actions et les activités des patients, des membres de leur famille, des soignants, des professionnels de santé et des communautés desservies par les organismes de santé. Et, les interactions, tout au long du continuum de soins, influencent les perceptions et s'imprègnent parmi et entre ces différents acteurs de l'expérience (Wolf et al. 2021).

**Figure 8. Le modèle de vision intégrée de l'expérience humaine dans les soins selon Wolf et al. (2021)**



Source : Traduite et adaptée de Wolf et al. (2021, p. 22)

De plus, les récits de patients montrent souvent que l'expérience patient est liée aux structures communautaires (éducation, transport et circulation) et aux facteurs environnementaux (pollution et espaces verts), économiques (revenu, classe sociale et emploi) et sociaux (sécurité de la communauté, cohésion et confiance, voir Corbin et Strauss 1988; Magnan et al. 2012; Gallan et al. 2019).

## 2.2. *L'approche centrée sur le patient, une méthode d'autonomisation ?*

Nous avons discuté dans la section 1.3 de la moralisation et la responsabilité individuelle dans la santé. En effet, la responsabilité individuelle propose de passer d'une expérience médicalement dominée à une expérience autonome de santé. La prise de responsabilité de sa propre santé est donc conceptualisée comme un symbole d'autonomisation<sup>24</sup> dans la mesure où l'utilisateur détient le pouvoir sur son parcours médical et devient acteur de sa santé (Crawford 1980). Le concept d'autonomisation de l'utilisateur est largement étudié dans diverses disciplines (psychologie, psychologie communautaire, éducation à la santé, gestion, sociologie, etc.). Dans le domaine de la prévention en santé, une grande partie de la littérature sur l'autonomisation se concentre sur les stratégies d'autonomisation participatives.

Wallerstein (2006) propose une définition de l'autonomisation communautaire inspirée de Rappaport (1987) comme : « un processus d'action sociale par lequel les individus, les communautés et les organisations prennent le contrôle de leur vie en changeant leur environnement social et politique afin d'accroître l'équité et d'améliorer leur qualité de vie ». Cette définition met en relief la prise de contrôle de l'individu autonomisé. Gibson (1991, p. 359) utilise aussi des verbes d'action dans la définition proposée pour souligner la figure d'acteur de l'individu : « l'autonomisation est un processus social de reconnaissance, de promotion et de renforcement des capacités des individus à répondre à leurs propres besoins, à résoudre leurs propres problèmes et à mobiliser les ressources nécessaires afin de contrôler leur vie ». Ainsi, le processus d'autonomisation consiste à aider l'utilisateur du système de santé à développer une forme de contrôle en l'encourageant à participer activement au système de santé. L'OMS considère l'autonomisation de l'utilisateur comme un facteur déterminant de la santé de la population, en particulier pour certaines catégories de population telles que : les jeunes,

---

<sup>24</sup> Dans le langage francophone, on parle d' « autonomisation de l'utilisateur » pour désigner le concept d'*empowerment* anglo-saxon. Le calque « empouvoirement » est souvent utilisé dans la littérature francophone, mais le terme d'autonomisation permet tout aussi bien de mettre en avant l'emprise de l'utilisateur sur ses décisions et actions dans le système de santé.

les communautés défavorisées ou marginalisées (Adkins et Ozanne 2005), ainsi que les patients et les soignants (WHO 1997; Wallerstein 2006; Emmel 2017). L'autonomisation de l'utilisateur est par conséquent devenue une dimension intégrante des recommandations des politiques publiques en santé.

Bien que le concept d'autonomisation soit de plus en plus appliqué dans les politiques publiques, l'autonomisation est en outre critiquée dans la littérature. D'une part, l'autonomisation en santé peut être perçue comme un excès de responsabilisation individuelle des usagers du système de santé et un manque d'implication institutionnelle dans le bien-être des individus (Giesler et Veresiu 2014). D'autre part, l'autonomisation est souvent conçue comme une pratique totale et homogène, sans remettre en cause la capacité de certains individus à être acteurs de leur propre santé (Roth 1994; Shankar, Cherrier et Canniford 2006; Fayn, des Garets et Rivière 2019) notamment pour les personnes en situation(s) de vulnérabilité(s). Ces deux problématiques de l'autonomisation favorisent ainsi les défis de moralisation et de standardisation que nous discutons dans la section 1.

### 2.3. *Qu'attendons-nous de l'utilisateur en santé ? Le cas de l'observance thérapeutique*

Entre le principe d'autonomisation, la moralisation et la responsabilisation de l'utilisateur dans le système de santé, ce dernier se retrouve face à des prises de décisions parfois complexes relatives aux comportements de santé.

L'observance thérapeutique est définie par l'OMS comme « *le degré selon lequel les comportements d'une personne devant prendre un médicament, suivre un régime alimentaire et/ou changer de mode de vie correspondent aux recommandations convenues avec un professionnel de santé* » (Sabaté 2003, p. 3). L'observance thérapeutique concerne l'ensemble des comportements de santé et pas seulement les prescriptions médicamenteuses. (Lamouroux, Magnan et Vervloet 2005; Sabaté 2003). Dans le même rapport, l'OMS déclare que la non-observance thérapeutique entraîne des conséquences majeures sur le traitement des maladies chroniques (Sabaté 2003; Grimaldi 2020; Laporte et Nabec 2022).

Il est important de noter que l'observance thérapeutique n'est pas tout-à-fait synonyme de « compliance » qui implique une subordination ou une obéissance de l'utilisateur par rapport au professionnel de santé prescripteur (Lamouroux, Magnan et Vervloet 2005; Grimaldi 2020). L'observance thérapeutique est donc mieux incorporée lorsque l'utilisateur est un participant actif

du parcours de soins (Lasri 2019), c'est-à-dire lorsqu'il est un acteur des prises de décisions. Grimaldi (2020) propose donc quelques recommandations aux acteurs de la santé pour favoriser l'observance thérapeutique :

- S'assurer de la compréhension de l'utilisateur vis-à-vis des gestes à adopter (par exemple, en présentant un visuel pour expliquer une condition médicale)
- Vérifier si les représentations de l'utilisateur s'accordent avec les comportements préconisés (par exemple, au sujet des effets secondaires de certains traitements médicamenteux)
- Proposer des solutions d'intégration des préconisations dans la routine quotidienne (par exemple, pour augmenter l'activité physique, sortir du métro une station plus loin)
- Proposer des solutions efficaces (par exemple, la mesure de sa propre glycémie)
- Proposer des solutions gratuites

Grimaldi (2020) souligne que l'observance thérapeutique est directement corrélée à la souffrance causée par la maladie. Pour les maladies silencieuses, telles que le diabète, le risque de non-observance thérapeutique est plus élevé. C'est la raison pour laquelle l'observance est encore plus complexe dans le cas de la prévention, lorsque la maladie n'est pas encore établie.

L'observance thérapeutique est un processus dynamique qui dépend de facteurs pluridimensionnels tels que les ressources des usagers (cf. le capital santé) et les circonstances particulières qui se présentent à eux (Burnier 2024). L'observance thérapeutique (ou préventive) fait généralement partie du parcours de santé et pas seulement du parcours de soins (au sens restreint des soins) de l'utilisateur, puisque l'observance est incorporée aux habitudes du quotidien.

La gestion de ce parcours de santé peut devenir compliquée. Si l'observance thérapeutique est réussie et que la santé est garantie au bout du traitement ou de la prévention préconisés, d'autres dimensions du bien-être risquent parfois d'être affectées défavorablement, notamment au niveau émotionnel. Nous discutons donc dans la suite du chapitre de l'impact du parcours de santé sur le bien-être émotionnel.

### 3. Le parcours émotionnel de l'utilisateur le système de santé

#### 3.1. *L'utilisateur dans le système de santé en quête de bien-être*

Le bien-être (ou *well-being*) est défini comme un état de santé, bonheur et prospérité (McGregor, Goldsmith 1998; Mick et al. 2011), et un état de sécurité économique, physique, social, émotionnel, spirituel, politique et environnemental (McGregor et Goldsmith 1998). Le bien-être se rapporte aux sentiments de valorisation personnelle, d'intégration sociale, d'accès aux ressources nécessaires et de capacité de prise de décisions individuelles (Marshall et al. 1995). Nous distinguons deux catégories de bien-être : le bien-être collectif et le bien-être individuel. Le bien-être collectif assure une relation interactive entre la santé individuelle, les collectivités et l'environnement social au sens large, et peut être défini comme :

*« la combinaison des conditions sociales, économiques, environnementales, culturelles et politiques identifiées par les individus et leurs communautés comme étant essentielles pour leur épanouissement »* (Wiseman, Brasher 2008, p. 358).

Le bien-être collectif et le bien-être individuel sont intrinsèquement interconnectés et s'influencent mutuellement (Gallan et al. 2019). Au niveau individuel, c'est le bien-être subjectif qui est étudié, et est défini comme :

*« une mesure du bien-être général d'un individu et, à ce titre, il peut servir de marqueur global pour déterminer l'effet des traitements sur les personnes dans leur expérience de vie. Le bien-être subjectif est une catégorie large de phénomènes qui comprend les réactions émotionnelles des personnes, les satisfactions du domaine (par ex. santé, travail, relations sociales) et les jugements globaux sur la satisfaction de la vie qui se rapportent de façon prévisible à de nombreuses circonstances objectives »* (Lee et al. 2013, p. 28).

Le bien-être est un objet d'études récent en recherches sur la consommation, notamment dans le courant de la *Transformative Consumer Research* (TCR) dont l'objectif principal est d'améliorer le bien-être du consommateur (Mick et al. 2011; Gorge, Özçağlar-Toulouse et Toussaint 2015). Les recherches en consommation autour du bien-être visent les dimensions économique, physique, sociale, émotionnelle, spirituelle, politique et environnementale. Le bien-être connaît également un intérêt croissant dans les politiques publiques, notamment en

santé. Il s'agit donc d'un concept assez large et qui comprend un ensemble de dimensions dont la santé fait partie (Gallan et al. 2019).

La gestion de l'utilisateur dans le système de santé est un parcours qui met en jeu l'ensemble des dimensions du bien-être, au-delà de la santé. En effet, lors de la discussion de l'interaction sociale engagée sur l'« expérience patient » (voir section 3.2.1), nous avons souligné l'importance du bien-être social de l'individu dans le système de santé. Ce bien-être est atteint grâce aux rapports sociaux. Le bien-être physique est celui qui se rapporte directement à la santé et au corps. Dans la sous-section suivante, nous développons la dimension reliée au bien-être émotionnel engagée dans le parcours de santé.

### 3.2. *L'utilisateur dans le système de santé, une expérience chargée d'émotions*

« *Les émotions sont une force puissante dans la structure et le changement des sociétés* » (Scheff 2000, p. 84). Dans le cas du système de santé, les émotions des individus influencent et sont influencés par le parcours de l'utilisateur dans ce système. Les émotions des usagers du système de santé ont surtout été un sujet d'étude concernant la satisfaction des usagers vis-à-vis de la qualité des services de santé (Dubé, Bélanger et Trudeau 1996; Helena Vinagre et Neves 2008; Ladhari et Rigaux-Bricmont 2013). Les émotions positives sont des indicateurs puissants de la satisfaction des patients. Ladhari et Rigaux-Bricmont (2013) démontrent que la qualité perçue du service de soins est positivement liée aux émotions positives et la satisfaction des patients est négativement liée aux émotions négatives. Cependant, les émotions négatives sont dépendantes des conditions médicales des patients (Dubé, Bélanger et Trudeau 1996). Néanmoins, bien que la satisfaction des usagers du système de santé par rapport aux services de soins soit un facteur impactant les résultats des traitements (Friedel et al. 2023), les émotions des usagers du système de santé sont aussi déterminantes dans la prise en charge médicale. En effet, il a été démontré que les émotions ont un effet sur la réception et la mise en pratique des renseignements délivrés par les professionnels de la santé (Dubé et Paquet 2003). La gestion des émotions des individus dans l'entourage social de l'utilisateur de système de santé est aussi importante à prendre en compte car il constitue une partie intégrante de son système de santé (McColl-Kennedy et al. 2017). Nous spécifions « usager » et non nécessairement « patient » parce que la gestion des émotions commence dès l'usage d'un service du système de santé. Par exemple, dans le contexte de la prévention en santé, des craintes vis-à-vis de risques futurs

peuvent émerger lors de comportements perçus comme étant à risque, tels que la consommation d'aliments sucrés ou gras, d'alcool ou de tabac (Myrick 2015; Ben Ayed et El Aoud 2020).

McColl-Kennedy et al. (2017) retracent le parcours émotionnel d'un patient à la suite de douleurs à la hanche et durant tout le long du parcours hospitalier pour la chirurgie de remplacement de la hanche. L'évènement déclencheur (la douleur à la hanche) génère des émotions d'anxiété et inquiétude. Mais durant le traitement, on retrouve aussi des émotions positives, telles que le soulagement et la gratitude lorsque le médecin propose des solutions de traitement (la prescription d'analgésiques, une orientation vers un physiothérapeute...) ou lorsque le patient bénéficie d'un soutien social et familial. Les auteurs illustrent ce parcours émotionnel avec des hauts et des bas, ce n'est pas un parcours linéaire : l'utilisateur va tantôt éprouver des émotions positives, lorsqu'il est rassuré par exemple, et tantôt des émotions négatives lorsqu'il est inquiet ou lors d'une dégradation de son état. L'intensité des émotions suscitées dépendra également de nombreux facteurs de tensions supplémentaires : les caractéristiques personnelles (l'âge, le niveau d'éducation, le statut socio-économique et le revenu), les états individuels (événements stressants de la vie quotidienne), les facteurs contextuels découlant de l'environnement lui-même (l'accès aux services de soins et l'information médicale, voir Baker, Gentry et Rittenburg 2005; McColl-Kennedy et al. 2017).

De plus, des émotions de culpabilité sont éprouvées lorsqu'il existe un écart entre les préconisations des politiques publiques et la pratique des consommateurs. La culpabilité vis-à-vis de politiques publiques est notamment étudiée dans la littérature sur les comportements liés à la santé, tels que le tabac (Netemeyer et al. 2016), l'alcool (Caudwell et al. 2019), l'alimentation (Kristensen et al. 2010; Hur et Jang 2015), l'activité physique (Harman 2016), les examens routiniers en santé (Stol, Schermer et Asscher 2017). C'est aussi un sujet pour les comportements liés au développement durable (Jayaratne, Sullivan Mort et Clare 2015; Kraus et Emontspool 2017). En effet, la culpabilité est décrite dans la littérature en psychologie comme une émotion résultant de la perception d'avoir réalisé des actions immorales à conséquences négatives (Harman 2016). La culpabilité porte conjointement des valeurs morales et sociales dans le sens où le jugement de valeur vient des autres, de l'entourage social (Harman 2016). Toutefois, de multiples définitions de la culpabilité intègrent la subjectivité individuelle montrant qu'il s'agit d'une émotion qui résulte des standards moraux personnels (Burnett, Lunsford 1994). Pour de nombreux consommateurs, la santé est liée au discours moral où une consommation alimentaire malsaine (par exemple, une alimentation riche en sucre et matières



grasses) est considérée comme « *une faute* » qui réveille le sentiment de culpabilité, tandis qu'une hygiène de vie saine apporte le bien-être de l'individu (Kristensen et al. 2010; Lecerf 2022, p. 189-196). Le sentiment de culpabilité a été utilisé comme facteur de motivation dans multiples stratégies de changement de comportement du consommateur (Lascu 1991). L'idéologie du « *victim blaming* » dans la promotion de la santé a été traitée depuis 1977 par Crawford, qui la définit comme une culpabilisation des individus malades qui devraient être plus responsabilisés sur leur état de santé plutôt que de se tourner vers les services médicaux. Cette idéologie implique que si les individus adoptent des actions et modes de vie sains, ils éviteront l'installation de pathologies (Crawford 1977, p. 663-665). Les discours contemporains dans les écrits scientifiques et médiatiques associant maladie et responsabilité individuelle ont normalisé le sentiment de culpabilité autour de la consommation alimentaire malsaine, la sédentarité et le surpoids. Ces comportements indiqueraient un manque de volonté, de motivation, de discipline et de maîtrise de soi qui engendrent de la culpabilité (Thompson et Hirschman 1995; Lecerf 2022).

### Conclusion de la section 3

Dans cette section centrée sur l'individu, nous discutons d'abord le rôle des déterminants sociaux de la santé, ainsi que du capital santé en interaction avec les capitaux social, culturel, économique et symbolique de l'utilisateur du système de santé. Ensuite, après avoir exploré les déterminants et ressources dont l'utilisateur est armé durant sa gestion du système de santé, nous présentons la notion d'« expérience patient », un parcours en quête de bien-être. Tandis que les politiques publiques combinent des efforts d'autonomisation pour transformer l'expérience grâce à l'« approche centrée sur le patient », l'expérience de l'utilisateur du système de santé demeure complexe et chargée d'émotions.

## Conclusion du premier chapitre

Nous avons initié ce chapitre par une première section centrée sur le système de santé en France, dans laquelle nous avons exploré le parcours historique de la médicalisation de la société. La normalisation et la standardisation de la valeur de la santé ont ainsi favorisé la pensée santéiste, où la santé est perçue comme valeur morale et prioritaire. Ensuite, nous avons vu que la standardisation et la rationalisation du parcours de soins en France ont permis d'optimiser l'efficacité et la qualité des soins offerts, tout en faisant de l'utilisateur un participant actif dans la gestion du parcours de soins. La participation active et inclusive de l'utilisateur du système de santé implique une discussion autour du *care* ou le « prendre soin » pour mieux comprendre le rapport de l'utilisateur au système de soins. La seconde section s'est focalisée sur le volet « prévention » du système de santé et les apports du marketing à la prévention en santé. En effet, il existe différentes approches à appliquer pour faire de la prévention, selon le public cible et le comportement à promouvoir ou la maladie à prévenir. Toutefois, la prise en compte de l'utilisateur au centre de la prévention et du système de santé plus globalement est nécessaire pour mieux l'accompagner dans une démarche d'autonomisation. La troisième section a alors été consacrée à l'utilisateur du système de santé pour mieux comprendre comment il/elle mobilise ses différentes ressources et les facteurs pluridisciplinaires de sa santé. Ces derniers influencent l'« expérience patient » dans le système de santé durant sa quête de bien-être et santé, un parcours qui s'avère complexe et chargé d'émotions.

Dans ce chapitre, nous avons discuté de l'expérience de l'utilisateur du système de santé globalement. Bien que l'objectif du parcours de santé soit la recherche de la santé et le bien-être, être utilisateur du système de santé, voire « patient », c'est être en situation de vulnérabilité à cause des différentes complexités à gérer durant le parcours. Lorsque l'utilisateur fait face à d'autres situations de vulnérabilités d'ordre social ou économique, par exemple, il est encore plus complexe de gérer le système de santé. Nous discutons alors, dans le chapitre suivant, l'utilisateur du système de santé en situation(s) de vulnérabilité(s).

## **Chapitre 2. Mise en perspective de l'utilisateur du système de santé en situation(s) de vulnérabilité(s)**

### Table des matières du deuxième chapitre :

Introduction au deuxième chapitre .....	72
Section 1. Qu'entendons-nous par vulnérabilité ?.....	73
1. De la vulnérabilité aux vulnérabilités.....	73
1.1. <i>La vulnérabilité, un concept à définitions variées</i> .....	73
1.1.1. Définition de la vulnérabilité.....	73
1.1.2. Définition de la vulnérabilité dans la recherche sur la consommation .....	75
1.2. <i>La vulnérabilité, un concept pour des réalités multiples et intersectionnelles</i> ...83	
2. La précarité, une forme de vulnérabilité .....	88
2.1. <i>La précarité : des définitions divergentes</i> .....	88
2.2. <i>Le score EPICES, une mesure satisfaisante de la précarité ?</i> .....	89
3. Désaffiliation et disqualification, entre inclusion et exclusion .....	91
3.1. <i>Inclusion versus exclusion : des indicateurs de vulnérabilité ?</i> .....	91
3.2. <i>La désaffiliation, au-delà de l'exclusion</i> .....	93
3.3. <i>La disqualification sociale, un concept d'exclusion institutionnelle</i> .....	94
4. Les stratégies du consommateur en situation(s) de vulnérabilité(s).....	97
4.1. <i>Les mécanismes d'adaptation</i> .....	97
4.2. <i>Les mécanismes de poursuite de la normalité</i> .....	98
4.3. <i>Les mécanismes de distinction</i> .....	99
4.4. <i>La résilience</i> .....	99
Section 2. Regards croisés sur la vulnérabilité et la santé.....	102
1. La vulnérabilité au prisme de la santé.....	102
2. La santé sous le prisme de la vulnérabilité.....	103
2.1. <i>La littératie en santé</i> .....	103
2.2. <i>Accès au système de santé</i> .....	107
3. Prévention en santé et vulnérabilité, quelles pistes de recherche ?.....	109
Conclusion du deuxième chapitre .....	112

## **Introduction au deuxième chapitre**

Après avoir contextualisé le système de santé en France, nous discutons dans ce chapitre de l'usager du système de santé en situation(s) de vulnérabilité(s). Bien que la situation de vulnérabilité fasse souvent état de situations défavorisées ou désavantagées, les figures du consommateur en situation(s) de vulnérabilité(s) se multiplient pour souligner des expériences vécues variées et hétérogènes. En santé publique, les professionnels et chercheurs en santé abordent souvent la problématique de vulnérabilité en santé à travers les questions de précarité (Janand-Delenne et al. 2010; Benach et al. 2014; Raynaud 2024) ou d'inégalités sociales de santé (Lombrail et Pascal 2005; Spira 2020; Menvielle et Lang 2021).

Dans un premier temps, nous initions ce chapitre par une section centrée sur la définition de la vulnérabilité et de ses concepts associés. Cela nous permet de mieux comprendre les nuances et distinctions qui existent sur ces terminologies. Une meilleure compréhension de la vulnérabilité est nécessaire pour mieux aborder les défis auxquels un usager en situation(s) de vulnérabilité(s) est confronté. Dans un deuxième temps, nous posons un regard croisé sur la vulnérabilité et la santé. En effet, la santé et la vulnérabilité sont deux phénomènes directement liés qui s'influencent l'un et l'autre.

## Section 1. Qu'entendons-nous par vulnérabilité ?

La notion de vulnérabilité peut intégrer plusieurs concepts comme la pauvreté, la précarité, le désavantage, la marginalisation, la désaffiliation, la disqualification... Il est même souvent difficile de délimiter chaque concept exclusivement et indépendamment de l'autre. D'abord, nous explorons dans cette section les définitions de la vulnérabilité, selon différentes perspectives, y compris dans les recherches sur la consommation. Ensuite, nous discutons des conséquences sociales du processus de vulnérabilité qui mènent vers des processus de désaffiliation (Castel 1991) et de disqualification (Paugam 1993). Enfin, nous examinons les différentes stratégies mises en place par le consommateur en situation(s) de vulnérabilité(s), tels que les mécanismes d'adaptation, de poursuite de la normalité, de distinction et de résilience.

### 1. De la vulnérabilité aux vulnérabilités

#### 1.1. *La vulnérabilité, un concept à définitions variées*

##### 1.1.1. Définition de la vulnérabilité

Depuis la fin des années 1980, les sociétés sont de plus en plus exposées à des risques, tels que les catastrophes naturelles, les erreurs technologiques, les attaques terroristes, les guerres nucléaires ou la dégradation de l'environnement. Avec l'accroissement des risques, la société expérimente une augmentation de la vulnérabilité (Wisner 2004; 2016; Nguyen-Trung et Forbes-Mewett 2019) que les chercheurs étudient davantage.

D'abord, la vulnérabilité a été définie comme le risque de subir des attaques physiques. En effet, le terme de vulnérabilité trouve ses origines étymologiques latines dans le nom *vulnus* (qui signifie « blessure ») et l'adjectif latin tardif *vulnerabilis*, qui a été ensuite utilisé en français pour qualifier des individus ou groupes comme étant "vulnérables" au début des années 1960. Néanmoins, cette perspective a rapidement été critiquée pour sa restriction des diverses expériences de vulnérabilité aux aspects physiques, alors qu'elles incluent des dimensions mentales, sociales, économiques, politiques et sociales (Nguyen-Trung et Forbes-Mewett 2019). Wisner (2016) indique que la vulnérabilité est aussi étudiée dans différents domaines tels que : la sociologie, le travail social, la psychologie, les études humanitaires et des catastrophes naturelles, l'environnement, la sécurité alimentaire et la santé publique. Dans le

tableau 4, nous citons quelques définitions de la vulnérabilité selon certains de ces domaines d'étude.

**Tableau 4. Définitions de la vulnérabilité dans différents domaines d'études**

<b>Domaine</b>	<b>Définition</b>	<b>Référence bibliographique</b>
<b>Sociologie</b>	« La vulnérabilité souligne un déficit de ressources ou le manque de conditions cadres affectant la capacité individuelle à faire face à un contexte critique, en même temps que la capacité de saisir des opportunités ou d'utiliser des supports pour surmonter cette épreuve afin de maintenir une existence par soi-même. »	(Soulet 2014, p. 63)
<b>Gestion des catastrophes et réponses humanitaires</b>	La vulnérabilité concerne « <i>les caractéristiques et la situation d'une personne ou d'un groupe influençant leur capacité à anticiper, à faire face, à résister et à se remettre de l'impact d'un danger naturel (un événement ou processus naturel extrême).</i> »	(Wisner 2004, p. 11)
<b>Sciences environnementales</b>	La vulnérabilité est « <i>la susceptibilité d'un système d'être affecté par les effets néfastes des changements climatiques, y compris la variabilité et les extrêmes climatiques, ou n'est pas en mesure de les surmonter.</i> »	(IPCC 2007, p. 89)
<b>Santé publique</b>	Les populations vulnérables sont les « <i>populations à risque à tout moment donné pour l'inégalité des chances d'atteindre une santé et une qualité de vie optimales en raison de différences dans les ressources intrinsèques et extrinsèques qui sont associées à une bonne santé.</i> »	(Danis et Patrick 2005, p. 311)

La notion de risque semble revenir dans ces définitions de la vulnérabilité. En effet, la vulnérabilité est souvent relative au futur, il s'agit de la probabilité de subir une perte dans le futur par rapport à un certain niveau de bien-être présent. De ce point de vue, la vulnérabilité implique la manière dont les individus ou groupes d'individus réagissent vis-à-vis d'un risque. C'est l'inaccessibilité aux ressources qui influence la capacité (ou l'incapacité) de réagir face au risque (Alwang, Siegel et Jørgensen 2001).

Nous discutons dans la sous-section suivante les définitions de la vulnérabilité dans la recherche sur la consommation.

### 1.1.2. Définition de la vulnérabilité dans la recherche sur la consommation

La « vulnérabilité » est un concept largement étudié dans la recherche sur la consommation, notamment dans les courants de la recherche transformatrice en consommation (*Transformative Consumer Research – TCR*)<sup>25</sup>, la recherche transformatrice des services (*Transformative Services Research – TSR*)<sup>26</sup> et les recherches en culture de consommation (*Consumer Culture Theory – CCT*)<sup>27</sup>. Nous rencontrons généralement deux grandes approches de la vulnérabilité : la vulnérabilité individuelle ou statutaire et la vulnérabilité situationnelle.

La vulnérabilité est, en effet, souvent considérée comme un statut identitaire d'un individu ou d'un groupe social. Diverses formes d'expériences de consommateurs vulnérables sont explorées en se basant sur des caractéristiques physiologiques, psychologiques, sociales, culturelles ou économiques telles que :

- l'âge (Lyon, Kinney et Colquhoun 2002; Nairn 2015; Batat 2015; Clough et al. 2015),
- le sexe (Hill et Dhanda 1999; Silva et al. 2023),
- la race et l'ethnie (Lauritsen et Heimer 2010),
- le handicap (Kaufman-Scarborough 2016; Falchetti, Ponchio et Botelho 2016; Beudaert, Özçağlar-Toulouse et Türe 2016; Beudaert et Nau 2021),
- la pauvreté (Blocker et al. 2013; Hamilton 2012; Hamilton et al. 2014; Gorge 2014; Walker 2015; Hill 2016; Hémar-Nicolas, Mugel et Dyen 2023),
- ou la littératie (Viswanathan, Rosa et Harris 2005; Adkins et Ozanne 2005; Stewart et Yap 2020; Jayasundara, Siriwardana et Jayawickrama 2020; Bernardes et al. 2020)...

Le tableau 5 présente deux exemples de recherches sur des profils de consommateurs considérés vulnérables.

---

<sup>25</sup> Le courant de la TCR (émergent de l'Association pour la Recherche sur la Consommation (ACR : Association for Consumer Research)) met en place « *des enquêtes encadrées par un problème ou une opportunité fondamentale et qui s'efforcent de respecter, de maintenir et d'améliorer la vie par rapport aux nombreuses conditions, demandes, potentialités et effets de la consommation* » (Mick 2006, p. 2).

<sup>26</sup> Le courant de la TSR permet « *l'intégration de la recherche sur les consommateurs et les services axée sur la création de changements édifiants et l'amélioration du bien-être des entités de consommateurs : individus, communautés et écosystèmes* » (Anderson et al. 2011, p. 3).

<sup>27</sup> Le courant de la CCT explore « *la distribution hétérogène des significations et la multiplicité des groupements culturels qui existent dans le cadre socio-historique de la mondialisation et du capitalisme de marché* » (Arnould, Thompson 2018, p. 4).

**Tableau 5. Exemples de consommateurs considérés comme potentiellement vulnérables dans la recherche en consommation**

Exemples	Références bibliographiques	Objectifs de la recherche
<b>Consommateurs enfants</b>	Nairn (2015)	Ce chapitre d’ouvrage collectif étudie la vulnérabilité des enfants vis-à-vis de la culture de consommation et des valeurs matérialistes, notamment via la publicité télévisée. Les enfants sont considérés comme un public cible vulnérable et enclin à des comportements de consommations compensatoires à cause de la puberté, l’exclusion sociale, le statut socio-économique défavorisé et la situation familiale.
	Batat (2015)	Ce chapitre d’ouvrage se concentre sur la vulnérabilité des consommateurs adolescents étant donné leur dépendance décisionnelle, leurs connaissances et expériences limitées dans la consommation, le caractère impulsif de l’adolescence, la pression sociale et les comportements sociaux et sur le web à risques.
<b>Consommateurs âgés</b>	Lyon, Kinney et Colquhoun (2002)	Les auteurs discutent de la position vulnérable des personnes âgées sur le marché, en raison de difficultés à s’adapter aux nouvelles technologies, à parcourir le marché de la santé et à suivre le contrôle financier. Tandis que les auteurs appuient les implications de recherches antérieures qui défendent l’importance de l’éducation des personnes âgées à la consommation, ils ajoutent qu’il est tout aussi crucial de prendre en compte l’inclusion sociale dans les systèmes de consommation de services et produits pour construire un modèle plus adapté à ces populations.
	Berg (2015)	Dans cette étude, les auteurs suggèrent que les personnes âgées ont une position vulnérable sur le marché de la consommation. Cependant, les résultats montrent qu’elles semblent plus susceptibles de prendre de meilleures décisions sur le marché, tout en ayant une consommation plus respectueuse de l’environnement que celle des consommateurs plus jeunes. Par ailleurs, les principaux facteurs de vulnérabilités individuelles semblaient être une faible sensibilisation économique et un manque de temps.
<b>Consommatrices</b>	Hill et Dhanda (1999)	Les auteurs étudient les inégalités de consommation liées au genre dans le monde en utilisant des mesures de la qualité de vie au niveau sociétal. Les analyses démontrent une inégalité des genres dans le développement humain dans le monde entier, avec une inégalité variable selon les régions géographiques. Cette (in)égalité est, de plus, corrélée à l’état de bien-être des individus.
	Silva et al. (2023)	Cette étude analyse la vulnérabilité des consommatrices d’applications de mobilité ainsi que leurs perceptions des facteurs qui affectent leur vulnérabilité. Les résultats indiquent que les facteurs



		structurels - sociaux, environnementaux et de marché - influencent de manière significative la vulnérabilité vécue. De nombreuses participantes ont exprimé une préférence pour les femmes conductrices. Cependant, les efforts pour intégrer les femmes conductrices sont lents et limités.
<b>Consommateurs en situation de handicap</b>	Falchetti, Ponchio et Botelho (2016)	Les auteurs étudient la vulnérabilité perçue par les consommateurs en situation de handicap visuel sur le marché. L'analyse des récits de vie de 16 personnes atteintes de cécité acquise montre que des facteurs internes et externes, tels que le bien-être émotionnel, le soutien social, l'acceptation et l'autonomie sur le marché ainsi que les perceptions des difficultés du marché, influencent le degré de vulnérabilité et les stratégies d'adaptation.
	Beudaert et Nau (2021)	Cette étude se focalise sur les défis temporels auxquels font face les consommateurs en situation de handicap. L'analyse de 51 entretiens menés auprès de personnes atteintes de déficiences motrices ou auditives révèle une des situations de vulnérabilités causées par le manque de synchronisation temporelle avec le reste de la société.
<b>Consommateurs en situation de pauvreté</b>	Hamilton (2012)	L'article explore les stratégies d'adaptation paradoxales de 30 familles à faibles revenus au Royaume-Uni, comme la consommation ostentatoire, pour éviter la stigmatisation sociale et protéger leur identité sociale. Bien que ces comportements de consommation aient pour objectif d'atteindre une « normalité », ils peuvent aussi entraîner une exclusion et une marginalisation.
	Hémar-Nicolas, Mugel et Dyen (2023)	Cette recherche analyse l'impact de la crise sanitaire de la Covid-19 sur les habitudes alimentaires des familles en situation de pauvreté et les stratégies de <i>coping</i> adoptées pour y faire face. L'étude qualitative de dix familles à Marseille montre que des stratégies intra-foyer (en modifiant certaines pratiques) et extra-foyer (en ayant recours à l'aide des acteurs locaux) sont développées pour pallier les problèmes d'accès à l'alimentation. Enfin, l'étude souligne un <i>coping</i> relationnel dans un écosystème du <i>care</i> , enrichissant ainsi la littérature sur la consommation des ménages en situation de pauvreté.
<b>Consommateurs illettrés</b>	Ozanne (2005)	Les résultats de l'étude interprétative suggèrent que les adultes bénéficiant de programmes d'éducation en littératie combinent un éventail de compétences et de ressources sociales, ainsi que la capacité de gérer la stigmatisation de la non-littératie pour répondre à leurs besoins sur le marché. Quatre profils de consommateurs sont discutés : les consommateurs aliénés, masqués, améliorateurs et astucieux.
	Bernardes et al. (2020)	Cette étude vise à étudier l'impact de la littératie sur la vulnérabilité des consommateurs de médicaments en vente libre. Les consommateurs illettrés ont un niveau de littératie en santé et de compréhension des étiquettes inférieurs au groupe de comparaison (des étudiants). Les auteurs concluent qu'il est nécessaire de sensibiliser les consommateurs à faible niveau de littératie aux dangers de l'automédication.

Dans la perspective de la vulnérabilité statutaire, Wisner (2004 : 183–193) désigne l’approche démographique de la vulnérabilité. Ici, on attribue le statut de « vulnérables » aux personnes appartenant à des groupes sociaux spécifiques à des catégories liées à l’âge ou la culture, par exemple (cf. tableau 5). Dans cette approche démographique, la vulnérabilité concerne tout particulièrement les publics dits « marginalisés », c’est-à-dire dépourvus de pouvoir social, économique ou politique (par exemple, les populations réfugiées, voir Wisner 2004). Dans le même esprit, Wisner (2004) qualifie de « taxonomique » une deuxième approche de la vulnérabilité qui porte sur les causes de la vulnérabilité des individus. Ainsi, Aysan (1993, p. 12) définit neuf types de vulnérabilité en fonction de l’origine ou la cause de celle-ci :

- La vulnérabilité économique (manque d'accès aux ressources)
- La vulnérabilité sociale (désintégration des modèles sociaux)
- La vulnérabilité écologique (dégradation de l'environnement)
- La vulnérabilité organisationnelle (manque de structures institutionnelles solides)
- La vulnérabilité éducationnelle (manque d'accès à l'information et aux connaissances)
- La vulnérabilité comportementale (manque de sensibilisation du public)
- La vulnérable politique (accès limité au pouvoir et à la représentation politique)
- La vulnérabilité culturelle (difficultés des trajectoires d'acculturation)
- La vulnérabilité physique (faiblesse physique)

Dans le modèle de Shultz et Holbrook (2009), la vulnérabilité du consommateur est évaluée par l'accès aux bénéfices et la connaissance des outils pour accéder aux bénéfices. Dans ce modèle représenté en figure 9, l'absence de ces deux déterminants induit une « double vulnérabilité ». Les individus sont « économiquement vulnérables » s'ils sont conscients de ce qui leur est bénéfique (au sens d'une consommation saine) mais n'ont pas les moyens d'atteindre ces objectifs. Le consommateur est « culturellement vulnérable » s'il ignore ce qui lui est bénéfique malgré les ressources économiques dont il dispose.

**Figure 9. Typologies de vulnérabilité du consommateur**

Typologie de vulnérabilité du consommateur		
Consciences de relations moyens-finalité favorables	Accès aux moyens	
	Non	Oui
Non	Double vulnérabilité	Vulnérabilité culturelle
Oui	Vulnérabilité économique	Pas de vulnérabilité

*Source : Traduit de Shultz et Holbrook (2009, p. 125)*

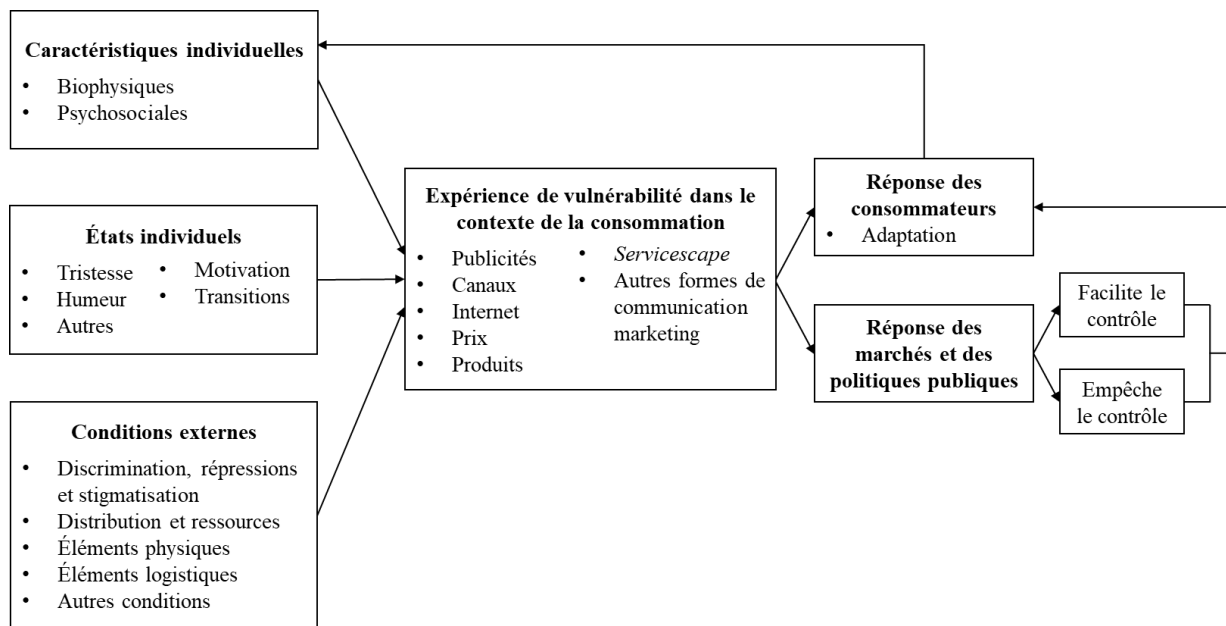
Toutefois, cette approche statutaire de la vulnérabilité renforce une vision « homogène et culturellement indifférenciée de l'humanité, associée à l'impuissance, la passivité, l'ignorance, la faim, l'illettrisme, la misère, l'oppression et l'inertie » (Bankoff 2001, p. 23). C'est une approche critiquée parce qu'elle limite l'identité des individus à leur vulnérabilité, ne reconnaît pas les ressources positives des individus et les décrit comme des victimes impuissantes (Bankoff 2001; Wisner 2004; Baker, Gentry et Rittenburg 2005; Baker et Manson 2012).

L'autre grande approche considère les situations ou les états vulnérables traversés par les individus. Dans cette approche, on ne parle pas d'individus vulnérables mais de situations, conditions ou états vulnérables (Baker, Gentry et Rittenburg 2005; Mittelstaedt, Duke et Mittelstaedt 2009). Tout un chacun peut potentiellement être confronté à une situation vulnérable (Baker, Manson 2012) qui fragilise son accès aux ressources et pouvoir (Wisner 2004). Et même s'il existe des catégories de personnes plus susceptibles de traverser des expériences vulnérables, la caractéristique de vulnérabilité n'est (Baker, Gentry et Rittenburg 2005). Cette approche suggère d'observer le quotidien des individus et leur situation indépendamment du groupe social auquel ils appartiennent (Wisner 2004). Les circonstances des individus changent de manière continue et naturellement au cours d'un cycle de vie (par exemple avec l'âge), mais aussi à cause d'événements ponctuels (Wisner 2004), tels que des changements au niveau de la situation professionnelle ou au niveau du foyer.

Ainsi, la vulnérabilité constitue un point de rupture sur le continuum temps de l'individu. Cependant, ce point de rupture n'est pas ponctuel, il provient de facteurs passés et présents qui peuvent potentiellement entraîner des expériences vulnérables futures. On retrouve cette notion de processus dans la définition de la vulnérabilité en lien avec la consommation donnée par Baker, Gentry et Rittenburg (2005, p. 135) :

*« La vulnérabilité du consommateur est un état d'impuissance qui découle d'un déséquilibre dans les interactions du marché ou de la consommation de messages et de produits marketing. Cela se produit lorsque le contrôle n'est pas entre les mains d'un individu, ce qui crée une dépendance à l'égard de facteurs externes pour créer l'équité sur le marché. La vulnérabilité réelle découle de l'interaction des états, caractéristiques personnelles et conditions externes dans un contexte où les objectifs de consommation peuvent être entravés, et l'expérience affecte ainsi les perceptions personnelles et sociales. »*

**Figure 10. Le modèle conceptuel de la vulnérabilité selon Baker, Gentry et Rittenburg (2005)**



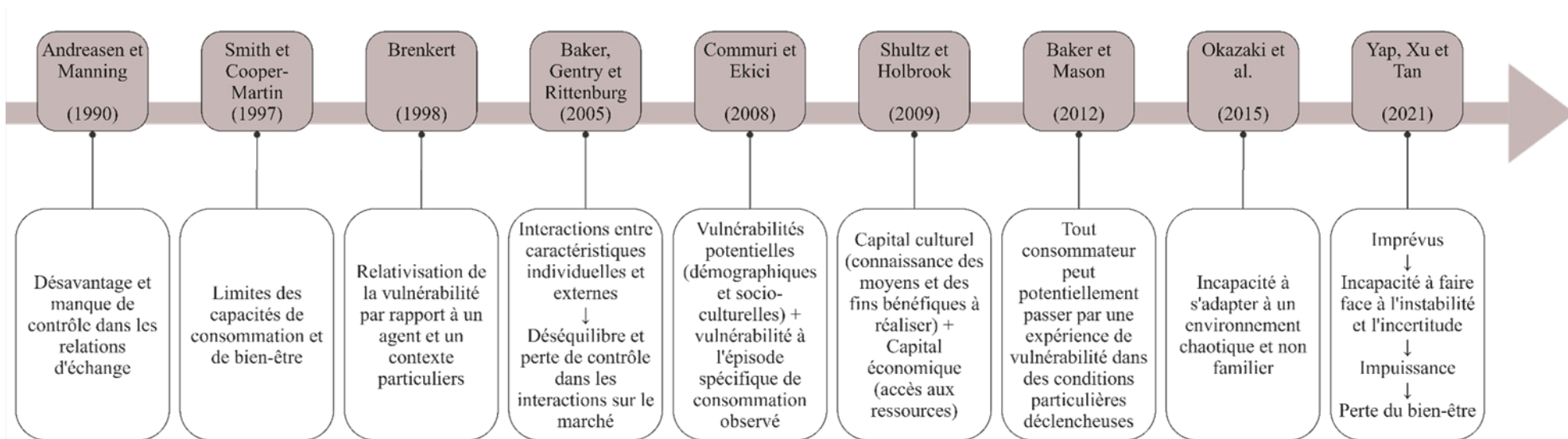
Source : Traduit de Baker, Gentry, and Rittenburg (2005, p. 135).

Cette définition est aujourd’hui la plus employée dans la littérature sur la consommation, par sa globalité et sa prise en compte des divers aspects intrinsèques et extrinsèques de la vulnérabilité du consommateur. La figure 10 illustre ce modèle conceptuel de la vulnérabilité (Baker, Gentry et Rittenburg 2005). Ce modèle indique que la vulnérabilité du consommateur est le résultat de l’accumulation des caractéristiques et états individuels et des conditions externes. En effet, certains facteurs internes ou externes à l’individu peuvent créer un état de déséquilibre, de rupture, de perte de contrôle dans l’expérience de consommation de l’individu, ce qui crée un état de dépendance vis-à-vis du marché.

Même si cette définition est la plus utilisée dans les recherches sur la consommation, nous revenons dans la figure 11 sur différentes définitions de la vulnérabilité élaborées au fil du temps dans la littérature sur la consommation. La vulnérabilité est d’abord perçue comme un désavantage et une limitation des capacités de consommation induisant une perte de contrôle dans les relations d’échange sur le marché (Andreasen, Manning 1990; Smith et Cooper-Martin 1997). Pour Brenkert (1998), parler de vulnérabilité revient à comparer et relativiser une situation par rapport à une autre dans un contexte particulier. Baker, Gentry et Rittenburg (2005, cf. figure 10) prennent en considération l’environnement extérieur à l’individu, non pas pour faire une comparaison de situations mais pour comprendre les dynamiques des conditions

individuelles et extérieures à l'individu qui engendrent un déséquilibre dans les interactions sur le marché et une perte de contrôle (notion qui revient dans plusieurs définitions). Commuri et Ekici (2008) reprennent les notions de désavantages et de limitations des capacités pour proposer une définition qui couple la vulnérabilité potentielle (liée aux désavantages démographiques et socio-culturels) à la vulnérabilité ponctuelle (un événement ponctuel de consommation observé). Ensuite, Shultz et Holbrook (2009) proposent un modèle de typologies de vulnérabilité en fonction des capitaux culturels et économiques (présentés en figure 9). Les définitions suivantes reviennent sur les caractéristiques de base de la vulnérabilité, l'incapacité à s'adapter et faire face à l'instabilité, l'incertitude et les changements (Okazaki et al. 2015; Yap, Xu et Tan 2021). Le contexte de la recherche de Yap, Xu et Tan (2021) étant la crise sanitaire de la Covid-19, la vulnérabilité est déclenchée par une crise qui rend l'environnement instable et incertain. A la suite d'un événement déclencheur, toute personne a le potentiel d'éprouver un état de vulnérabilité à tout moment dans des conditions particulières (Baker et Mason 2012). Dans ce sens, la vulnérabilité implique la probabilité de subir une dégradation par rapport à un certain niveau de bien-être (Smith et Cooper-Martin 1997; Yap, Xu et Tan 2021).

**Figure 11. Synthèse chronologique des différentes définitions sur la vulnérabilité dans la recherche sur la consommation**



## *1.2. La vulnérabilité, un concept pour des réalités multiples et intersectionnelles*

Il existe, au niveau des politiques publiques, une tendance à rassembler différents groupes de personnes sous la même catégorie de personnes en situations de vulnérabilité, compte tenu de la multiplicité des situations impliquées par la vulnérabilité. En réalité, l'expérience de vulnérabilité n'est pas une expérience homogène, et la considérer comme telle suppose que ces individus partagent les mêmes problèmes et bénéficient de manière égale d'une intervention (Bankoff 2001; Hilhorst, Bankoff 2004; Ozanne et Fischer 2011). De plus, lorsque des représentations sur les expériences vulnérables sont construites, certains individus ne sont pas considérés comme étant en situation de vulnérabilité alors qu'ils pourraient l'être (Baker 2009). La prise en compte de l'hétérogénéité des expériences vulnérables implique de considérer les différents facteurs internes et externes qui placent l'individu en situation de vulnérabilité. Ainsi, parler de vulnérabilités au pluriel plutôt que de vulnérabilité permet de reconnaître les expériences diversifiées des personnes en situation(s) de vulnérabilité(s).

Pour comprendre pleinement les mécanismes de la vulnérabilité, l'approche intersectionnelle permet d'examiner comment les interactions entre différents facteurs et conditions de vulnérabilités influencent l'expérience globale des individus sur le marché. L'idée centrale de l'intersectionnalité est que chaque individu au sein d'un groupe social est positionné à l'intersection de plusieurs axes identitaires comme la race, le sexe, la classe sociale et l'état de santé. En conséquence, chacun est soumis à de multiples désavantages qui se chevauchent et qui sont propres à sa position intersectionnelle (Saatcioglu et Corus 2015). Le concept d'intersectionnalité consiste à remettre en question la tendance des politiques publiques à catégoriser les groupes en négligeant leur hétérogénéité en termes de vulnérabilités (Kuran et al. 2020; Ozanne, Fischer 2011). L'intersectionnalité aide à déterminer qui est vulnérable, ce qui cause la vulnérabilité réelle et qui est perçu comme étant vulnérable, mais pourrait ne pas l'être (Saatcioglu, Corus 2015). L'intersectionnalité est donc un concept qui, d'une part, reconnaît l'hétérogénéité de l'expérience de vulnérabilité, et d'autre part, prend en considération les aspects constitutifs et cumulatifs de la vulnérabilité. En effet, toute situation vulnérable singulière est à explorer à part entière pour comprendre et mettre en valeur des vulnérabilités qui peuvent être dissimulées par d'autres vulnérabilités. De ce fait, l'intersectionnalité des différentes situations de vulnérabilités permet d'explorer diverses réactions et expériences vécues par les différents groupes de la population en situations de vulnérabilités.

Le concept d'intersectionnalité a initialement émergé avec les travaux de Crenshaw en 1989 au sujet du croisement des défis de genre, racisme et classes auxquels font face les femmes afro-américaines. L'oppression et la domination subies par ces femmes sont considérées comme une conséquence des dynamiques de pouvoir reliées à l'intersectionnalité de leurs différentes vulnérabilités démographiques (Saatcioglu, Corus 2015).

Trente ans après son introduction du concept d'intersectionnalité, Crenshaw (2020) souligne que l'intersectionnalité est un prisme sous lequel apparaît le fonctionnement des diverses formes d'inégalités. Elle note que toutes les formes d'inégalités se valent – qu'elles soient fondées sur le sexe, la race, la classe sociale ou le statut d'immigrant. Et lorsque les individus sont confrontés à plus d'une source d'inégalités, l'expérience de vulnérabilité est bien plus que la somme de ces formes d'inégalités<sup>28</sup>. En effet, comme son nom l'indique, le concept d'intersectionnalité ne s'intéresse pas simplement à l'accumulation des vulnérabilités mais aux intersections et interactions entre celles-ci.

Actuellement, l'intersectionnalité est utilisée pour aborder différents sujets liés à la vulnérabilité. Le débat actuel sur l'intersectionnalité est surtout centré sur les questions relatives aux inégalités et les différences de pouvoir (Winker, Degele 2011). McCall (2005) présente trois approches méthodologiques pour l'étude de l'intersectionnalité : anti-catégorielle, intra-catégorielle et inter-catégorielle. Les trois approches sont définies en fonction de leur compréhension et utilisation des catégories analytiques pour explorer la complexité de l'intersectionnalité dans la vie sociale (McCall 2005). La première approche, l'intersectionnalité anti-catégorielle, repose sur une méthodologie qui déconstruit les catégories analytiques et refuse leur utilisation. Dans cette approche, les expériences et le vécu sont considérés complexes et inclassables en catégories (McCall 2005, p. 1773). La seconde approche est l'approche intra-catégorielle, au milieu du continuum entre l'approche anti-catégorielle (s'opposant à la catégorisation des groupes) et l'approche inter-catégorielle (« utilisant les catégories de manière stratégique »). L'approche intra-catégorielle est généralement employée pour l'étude de groupes sociaux particuliers aux points d'intersection négligés afin de révéler la complexité de l'expérience vécue au sein de ces groupes (McCall 2005). La troisième approche est l'approche inter-catégorielle qui utilise les catégories

---

<sup>28</sup> Source : CRENSHAW, Kimberle, 2020. *She Coined the Term 'Intersectionality' Over 30 Years Ago. Here's What It Means to Her Today* [en ligne]. 20 février 2020. [Consulté le 30 décembre 2023]. Disponible à l'adresse : <https://time.com/5786710/kimberle-crenshaw-intersectionality/>



analytiques existantes pour documenter les relations d'inégalité entre les groupes sociaux et les configurations changeantes de l'inégalité selon des dimensions multiples et conflictuelles (McCall 2005). Gopaldas et Fischer (2012) proposent une quatrième approche qu'ils nomment l'analyse matricielle. Cette approche répond aux questions suivantes : « Quelles structures d'identité sociale sont opérationnelles dans le contexte étudié ? Quelles catégories sont prédominantes au sein de chaque structure ? ». L'analyse matricielle sert plutôt de méthodologie exploratoire grâce à une méthode d'analyse thématique de données textuelles telles que les entretiens (Gopaldas, Fischer 2012, p. 398).

### **Encadré 2. Exemple de l'application d'une perspective intersectionnelle dans une recherche en consommation**

Une étude sur le diabète de Ozanne et Anderson (2010) applique la méthodologie de recherche-action communautaire sur une population économiquement défavorisée au Sud-Ouest des États-Unis. L'étude engage une démarche comparative de la diversité socio-culturelle de deux groupes ethniques : une communauté amérindienne et une communauté mexico-américaine. En effet, le diabète est une condition médicale associée à l'intersection de facteurs pluridisciplinaires bio-psycho-socio-culturels (Imbert 2008). Ainsi, Saatcioglu et Corus (2015) commentent que la recherche axée sur l'intersectionnalité serait favorable de la méthodologie axée sur la recherche-action, dans cette étude. Tandis qu'Ozanne et Anderson (2010) présentent les différents défis de ces communautés (un état de santé dégradé, un manque d'accès aux ressources et la vulnérabilité économique), une approche intersectionnelle inclurait aussi toutes les caractéristiques pertinentes et interagissant sur la vulnérabilité intersectionnelle (la littératie en santé, le sexe, l'âge, les facteurs de risque..., voir Saatcioglu et Corus 2015).

Le tableau 6 représente la synthèse du continuum des complexités catégoriques de l'intersectionnalité, de l'approche la moins catégorique à la plus catégorique : l'approche anti-catégorique, l'approche intra-catégorique et l'approche inter-catégorique de McCall (2005), aussi respectivement nommées par Gopaldas et Fischer (2012) : l'analyse des processus, l'approche au sein des intersections ou l'approche entre les intersections. Cette synthèse est reprise et traduite de Rodriguez (2018, p. 446) qui l'avait adaptée de McCall (2005). Nous adaptons ce tableau en y ajoutant des précisions apportées par Gopaldas et Fischer (2012).

**Tableau 6. Synthèse du continuum des complexités catégoriques de l'intersectionnalité**

	Anti-catégorielle (McCall 2005) ou « analyse des processus » (Golpadas, Fischer 2012)	Intra-catégorielle (McCall 2005) ou « au sein des intersections » (Golpadas, Fischer 2012)	Inter-catégorielle (McCall 2005) ou « entre-intersections » (Golpadas, Fischer 2012)
<b>Positionnement épistémologique</b>	Le monde est irrédiblement complexe. La diversité des expériences, des identités et des lieux sociaux ne rentre pas dans une seule catégorie principale.	Le potentiel d'expériences à la fois multiples et conflictuelles de subordination et de pouvoir nécessite un terrain d'analyse plus vaste et plus complexe.	Il existe des relations d'inégalité entre des groupes sociaux déjà constitués.
<b>Objectif</b>	Déconstruire les inégalités et altérer les pratiques sociales.	Identifier la multiplicité des dimensions dans les catégories et révéler les différences au sein des groupes.	Expliquer la nature des relations entre les groupes sociaux et comment elles évoluent.
<b>Approche méthodologique</b>	Déconstruire les catégories analytiques.	Utiliser les catégories de manière plus critique.	Adopter provisoirement les catégories analytiques existantes.
<b>Axe méthodologique</b>	Multiplicité et fluidité.	Complexité de l'expérience vécue au sein de groupes sociaux à des points d'intersection négligés.	Évolution des relations entre plusieurs groupes sociaux au sein et entre les catégories analytiques.
<b>Orientation analytique</b>	La réalité catégorielle créée par le langage social et discursif.	Un groupe social unique situé à un point d'intersection de plusieurs catégories, dans un contexte social particulier.	Relations d'inégalités entre groupes sociaux.
<b>Méthodologies de recherche suggérées</b>	Généalogie, déconstruction, ethnographie.	Études narratives, analyses de groupe, études de cas d'un groupe ou d'une culture, études de cas comparatives de groupes ou de cultures, ethnographie.	Méthodologies mixtes comparatives de plusieurs groupes.
<b>Questions auxquelles répond cette approche</b> (Golpadas et Fischer 2012)	« Par quels processus les catégories étudiées sont-elles construites, reproduites, opposées ou éventuellement transformées au fil du temps ? Quels mécanismes pourraient modifier la répartition actuelle du pouvoir entre les parties prenantes ? »	« En quoi les expériences des membres du groupe diffèrent-elles les unes des autres ? »	« Quelles sont les expériences divergentes entre les groupes sociaux ? »

Source : Traduit de Rodriguez (2018, p. 446) et adapté de McCall (2005) et Golpadas et Fischer (2012).

Bien que différentes approches soient proposées pour étudier l'intersectionnalité, il n'est pas toujours simple de classer les recherches selon une seule approche. Ainsi, les approches citées ici peuvent être considérées comme représentatives des études sur l'intersectionnalité (McCall 2005). McCall (2005) note aussi que différentes méthodologies pourraient produire différents types de connaissances substantielles et qu'un plus large éventail de méthodologies serait nécessaire pour répondre plus largement aux questions en lien avec l'intersectionnalité.

La littérature sur l'intersectionnalité vise principalement aujourd'hui à élaborer des méthodes de recherche pour explorer la complexité et l'intersection des différentes expériences de vulnérabilité. Il s'agit alors de se poser les questions suivantes (Saatcioglu, Corus 2015) : qui est le plus susceptible d'être vulnérable à l'intersection des axes identitaires choisis ? Est-il nécessaire de comparer un groupe en situation de vulnérabilité à un autre et pourquoi ? Comment cette comparaison fait-elle progresser la compréhension de la vulnérabilité ? Quelles pourraient être les conséquences de l'inclusion de certains groupes en situation(s) de vulnérabilité(s) et l'exclusion d'autres groupes ? Quelles méthodologies semblent les plus adaptées pour explorer les états ou statuts vulnérables ? De plus, dans des approches plutôt catégoriques de l'intersectionnalité, il s'agit essentiellement de veiller à la diversité au sein des catégories sociales tout en considérant des ordres de privilège et de pouvoir qui structurent le vécu et les expériences des individus. C'est ensuite à la recherche de retrouver les points communs et les similarités entre ces différentes catégories (Cole 2009).

Bien que plusieurs méthodologies prenant en compte l'intersectionnalité soient proposées dans la littérature, un reproche à l'encontre de l'intersectionnalité tient à sa complexité, qui pose un défi d'application dans la recherche et les politiques publiques (Vergès 2020). En effet, le concept d'intersectionnalité est critiqué depuis son émergence. Dans la littérature francophone, les critiques ont rapidement émergé du fait de son contexte d'émergence aux États-Unis, dépeint comme non adapté à la France, notamment au niveau du rapport à l'origine ethnique (Bilge 2010; Clair 2022). Mais la critique la plus commune est celle de la focalisation du concept sur l'identité, réduisant les individus à des catégories de vulnérabilité et négligeant leur capacité d'action (Vergès 2020). Bilge (2010) suggère donc de mener une « intersectionnalité réflexive et critique » qui prend en considération « l'interdépendance inégale des dominations », plutôt que de procéder à une « intersectionnalité normative » en mettant au même niveau toutes les dynamiques d'inégalités et de pouvoir.

## 2. La précarité, une forme de vulnérabilité

### 2.1. *La précarité : des définitions divergentes*

La précarité est un terme fréquemment utilisé dans la littérature mais aussi dans le quotidien pour désigner certains groupes de population. C'est un terme plus couramment utilisé dans la littérature francophone qu'anglo-saxonne, même s'il n'y a toujours pas de consensus sur la définition de la précarité. Dans le rapport Oheix<sup>29</sup>, la notion de précarité qualifie « un type de situation où la pauvreté n'est que potentielle » (Oheix 1981, p. 13). Il s'agit d'un processus menant à la pauvreté. Villeneuve (1984), qui a travaillé sur l'élaboration de critères pour évoquer la précarité, définit ce concept en relation avec l'instabilité et la fragilité. Toutefois, l'instabilité est surtout liée au domaine professionnel dans la littérature (Boissière 2005; Grelet et Mansuy 2004; Labbe et al. 2007).

La précarité survient lorsqu'un individu ne dispose pas des garanties nécessaires, telles qu'un emploi stable, pour s'acquitter de ses responsabilités professionnelles et sociales et de bénéficier de ses droits (Wresinski 1987). Castel (1994) caractérise la précarité comme une phase entre l'intégration et l'exclusion menant à la désaffiliation qui indique une absence d'emploi et de lien social. Cette évocation de la perte de lien social est aussi présente chez Pierret (2013, p. 9) : « *La précarité renvoie dans ce cas de figure à l'absence de lien social. L'individu est là hors du monde social* ». Paugam (1993) parle lui du processus de précarisation et de disqualification sociale en pointant l'importance de la notion de stigmatisation qui définit le statut et l'attitude d'assisté de l'individu. Les conditions de précarité économique et sociale sont multiples et peuvent faire évoluer les individus vers des conditions de pauvreté et de marginalisation (Loisy 2000). Par exemple, Spira (2017, p. 568) comprend la précarité comme étant « *l'incapacité des individus à jouir de leurs droits fondamentaux, en particulier dans le domaine de la santé.* » L'aspect sanitaire de la précarité est lié à plusieurs enjeux comme l'accès aux soins et les habitudes alimentaires (Poulain 2009) mais aussi à l'impact sur la santé psychologique et physique (Marmot 2010, p. 72).

---

<sup>29</sup> Le rapport Oheix « Contre la précarité et la pauvreté : soixante propositions » (1981) est le premier rapport officiel qui discute principalement de la précarité (Barbier 2005). Ce rapport a été commandé en juin 1980 par Raymond Barre, Premier Ministre, à Gabriel Oheix, conseiller d'État. Bien que ce document n'ait jamais été publié, il a servi de référence à de nombreux spécialistes et responsables d'institutions sociales (Tachon 1986).

## 2.2. Le score EPICES, une mesure satisfaisante de la précarité ?

Le score EPICES est un questionnaire permettant l'Évaluation à l'échelle individuelle de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé (CES), un réseau de 98 centres d'examen de santé en France financés par l'Assurance Maladie (Sass et al. 2006; Labbé et al. 2007). Ce questionnaire permet de quantifier la précarité à des fins d'évaluation clinique dans les CES (Sass et al. 2006; Labbé et al. 2007) et d'évaluation démographique dans les études scientifiques à intérêt social et en santé publique (Bihan et al. 2005; Guize et al. 2008; Janand-Delenne et al. 2010; Jaffiol et al. 2013; Zadeh et al. 2021; Dahmane et al. 2022; Navarre et al. 2023). Le score EPICES est une référence pour l'évaluation de la précarité, notamment dans les Centres d'Examens de Santé.

Le questionnaire a été créé comme outil de mesure de la précarité qui va au-delà d'une définition qui la réduit à l'absence d'emploi stable. Le score EPICES prend en compte les situations socio-économique et professionnelle, la composition du ménage, les conditions de logement, l'assurance médico-sociale, les liens sociaux, l'isolement et la vie sociale et culturelle (Labbé et al. 2007). Les onze questions du score EPICES se trouvent dans le tableau 7.

**Tableau 7. Les questions du score EPICES**

Questions	Score	
	Oui	Non
Rencontrez-vous parfois un travailleur social ?	10,06	0
Bénéficiez-vous d'une assurance maladie complémentaire ?	-11,83	0
Vivez-vous en couple ?	-8,28	0
Êtes-vous propriétaire de votre logement ?	-8,28	0
Y-a-t-il des périodes dans le mois où vous rencontrez de réelles difficultés financières à faire face à vos besoins (alimentation, loyer, EDF...) ?	14,80	0
Vous est-il arrivé de faire du sport au cours des 12 derniers mois ?	-6,51	0
Êtes-vous allé au spectacle au cours des 12 derniers mois ?	-7,10	0
Êtes-vous parti en vacances au cours des 12 derniers mois ?	-7,10	0
Au cours des 6 derniers mois, avez-vous eu des contacts avec des membres de votre famille autres que vos parents ou vos enfants ?	-9,47	0
En cas de difficultés, y-a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous héberger quelques jours en cas de besoin ?	-9,47	0
En cas de difficultés, y-a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous apporter une aide matérielle ?	-7,10	0

Source : Sass et al. (2006)

Il s'agit de répondre par oui ou non aux onze questions ci-dessous. Le score se calcule en ajoutant chaque coefficient de réponse à une constante de 75,14. Le score final est interprété selon les intervalles définies du score EPICES : l'intervalle 1 aux scores les plus bas représente une absence de précarité, et l'intervalle 5 avec les scores les plus élevés représente le degré optimal de précarité. Les limites des intervalles sont définies tels que : 0 – 7,1 – 16,6 – 30,2 – 48,5 – 100 (Sass et al. 2006).

L'étude de Dahmane et al. (2022) montre les facteurs de risque auxquels est exposée la population du département de la Seine-Saint-Denis<sup>30</sup> en fonction des situations d'activité professionnelle, du foyer et de la littératie en santé. Le score EPICES est utilisé dans cette étude pour l'évaluation de la précarité mais les auteurs soulignent que le score EPICES est peu discriminant et ne prend pas en considération la précarité liée à la maladie.

La précarité et la vulnérabilité sont plus difficiles à évaluer et quantifier que la pauvreté. L'INSEE considère qu'un individu est pauvre « lorsqu'il vit dans un ménage dont le niveau de vie est inférieur au seuil de pauvreté »<sup>31</sup> qui est fixé à 1158 euros par mois pour une personne seule en 2021<sup>32</sup>. Mais comme nous l'avons exposé, la précarité et la vulnérabilité incluent des facteurs multidimensionnels socio-culturels, psychologiques et médicaux qui rendent plus complexes leur définition et évaluation.

---

<sup>30</sup> La Seine-Saint-Denis est un département dans la région de l'Ile-de-France.

<sup>31</sup> INSEE. (2021). Définition—Pauvreté monétaire / Seuil de pauvreté. INSEE. <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c1653>

<sup>32</sup> INSEE. (2023). En 2021, les inégalités et la pauvreté augmentent. INSEE. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/7710966>

### 3. Désaffiliation et disqualification, entre inclusion et exclusion

Après avoir défini la vulnérabilité et la précarité, nous discutons dans cette section de l'inclusion et de l'exclusion sociales qui sont des facteurs et des indicateurs de vulnérabilité et de précarité sociales. Ces différentes notions (la vulnérabilité, la précarité, l'inclusion et l'exclusion) construisent les processus de désaffiliation (Castel 1991) et de disqualification (Paugam 1993), que nous avons déjà rapidement mentionnés et que nous allons maintenant présenter.

#### 3.1. *Inclusion versus exclusion : des indicateurs de vulnérabilité ?*

L'inclusion sociale a longtemps été définie dans la littérature par les actions et les interventions qui permettent aux individus, malgré leurs différences, de participer, de contribuer, de s'exprimer, de s'intégrer dans la société et y ressentir une appartenance tout en préservant et valorisant leur identité (Folguera et Lamolla 2014; Davey et Gordon 2017; Fisk et al. 2018). L'inclusion sociale implique une possibilité de participer ou de s'engager dans une situation ou un environnement social particulier. L'inclusion sociale décrit une situation dans laquelle tous les individus, quels que soient leur situation sociale ou leur environnement, sont valorisés, traités de manière équitable, et inclus dans les prises de décision (Kaufman-Scarborough 2016). Licsandru et Cui (2018) abordent l'inclusion sociale subjective et la définissent comme le sentiment d'appartenance de l'individu à une société dans laquelle il se sent accepté, responsabilisé et respecté en tant que membre à part égale. Davey et Gordon (2017, p. 6) définissent l'inclusion sociale ainsi : « *la possibilité inconditionnelle [liée par des limites juridiques et morales] de participer à des activités* ». L'aspect (in)conditionnel souligne que l'état d'inclusion ne peut pas dépendre d'un état d'exclusion conditionnel. La possibilité de participer devrait être ouverte à tout un chacun, mais seulement à des conditions équitables et raisonnables. Mais la participation demeure une « possibilité », selon la volonté de l'individu (Davey et Gordon 2017).

En revanche, selon Burchardt et al. (1999, p. 229), « *une personne est socialement exclue si a) elle réside géographiquement dans une société, mais b) pour des raisons indépendantes de sa volonté, elle ne peut pas participer aux activités normales des citoyens de cette société et c) elle souhaite y participer* ». La notion d'exclusion renvoie aux mécanismes de rupture, tant au niveau de la stigmatisation sociale symbolique qu'au niveau des relations sociales (Guibet Lafaye 2012). La représentation spatiale de l'exclusion est circulaire : au centre, on retrouve les

inclus et, à la périphérie, les exclus. Les exclus ont un rapport au travail instable, ce qui induit une identité et une adhésion sociales complexes, même s'ils travaillent en permanence (Lazarus 2012). Lazarus (2006) décrit également une division de la société en deux groupes : d'une part, toutes les personnes qui vivent selon les règles d'abondance de la société de consommation et, d'autre part, les individus aux faibles aptitudes de consommation qui sont exclus de la société. Par ailleurs, l'exclusion sociale peut aussi être situationnelle : « *l'exclusion sur le marché est renforcée par des caractéristiques macroéconomiques du marché qui créent des différences de consommation entre les individus* » (Beudaert et al. 2017), créant différentes situations d'exclusion sociale du consommateur sur le marché, selon ses ressources et les caractéristiques du marché en question. Ainsi, l'exclusion sociale compromet quatre besoins fondamentaux : l'appartenance, l'estime de soi, le contrôle et l'appréciation de sa propre vie (Williams 2001; Zadro, Williams et Richardson 2004; Kaufman-Scarborough 2016; Tunçel et Kavak 2022). L'exclusion peut engendrer plusieurs conséquences sur les comportements de consommation de la personne (Kaufman-Scarborough 2016). Par exemple, une remise en question de l'estime de soi de la personne exclue entraîne davantage de consommation de distinction (Lee et Shrum 2012; Kaufman-Scarborough 2016; Liang, Chang et Wang 2017). De plus, les consommateurs en situations d'exclusion transforment leur consommation qui devient un outil, une stratégie pour restaurer et renforcer leur sentiment d'appartenance à une communauté (Baumeister et al. 2005; Mead et al. 2011; Kaufman-Scarborough 2016; Mourey, Olson et Yoon 2017; Thomas et Saenger 2020). Cette dernière stratégie des consommateurs exclus à la recherche d'une appartenance sociale peut mener à des comportements et des choix de consommations à risque (Mead et al. 2011). Ainsi, l'exclusion cause un déséquilibre et une instabilité des individus sur le marché, renforçant les situations de vulnérabilités.

L'inclusion et l'exclusion sociales sont des notions de plus en plus prises en compte dans la recherche et les interventions et politiques publiques de manière à créer des environnements, marchés et services inclusifs. Dans la littérature sur les services, les services inclusifs (ou *service inclusion* dans la littérature anglophone) sont de plus en plus considérés pour l'étude et la transformation des services en santé (Helkkula, Linna et Kelleher 2013; McColl-Kennedy et al. 2017; Gallan et al. 2019) et des services de bien-être (Anderson et al. 2011; Gallan et al. 2019), ciblant même les publics en situation de vulnérabilité (Boenigk et al. 2021; Gallan, Helkkula 2022). Les services inclusifs impliquent que tous les consommateurs ont la possibilité de recevoir le même niveau de valeur sur le marché. Ainsi, les services inclusifs sont construits



sur des piliers qui permettent des opportunités, offrent des choix, soulagent la souffrance et favorisent le bonheur de tous les participants au système de services (clients, employés, communautés, etc.). Cela contribue à améliorer le bien-être aux niveaux individuel et collectif (Fisk et al. 2018, p. 842). L'inclusion dans le domaine des services est aussi qualifiée comme étant « *un système égalitaire* » qui offre aux usagers un accès équitable à un service, un traitement équitable pendant le service et une opportunité équitable de quitter le service (Fisk et al. 2018, p. 842). Ce système égalitaire devrait offrir des opportunités durables et des choix pouvant renforcer le bien-être des individus (Fisk et al. 2018, p. 842). Davey et al. (2021) décrivent les pratiques de services inclusifs comme une méthode utilisée par les prestataires de services pour contribuer à l'amélioration du bien-être des individus en les intégrant à la société. On parle aussi de co-création pour faire référence à l'approche collaborative entre diverses parties prenantes à toutes les étapes d'un projet. Le plan de collaboration est établi conjointement par des parties prenantes co-initiatrices qui appellent à une action collective (Vargas et al. 2022). Ainsi, pour augmenter l'inclusion des bénéficiaires d'un service, la co-création permet de les inclure en tant que partie prenante dès l'initiation du projet. Nous citons à titre d'exemple le projet de Sheahan et al. (2023) concernant des workshops d'éducation à la technologie pour personnes âgées en Australie. Depuis la pandémie de Covid-19, la technologie est un outil essentiel pour l'inclusion sociale, d'où l'importance de développer les compétences des personnes âgées à ce niveau. L'approche participative de co-création utilisée dans ce projet a permis aux bénéficiaires d'apprendre, de travailler en équipe, de s'exprimer et de communiquer sur leurs besoins tout en prenant en compte leur inclusion sociale dans le processus entier d'intervention (Sheahan et al. 2023).

### 3.2. *La désaffiliation, au-delà de l'exclusion*

Le philosophe et sociologue français Castel (1995) décrit l'utilisation de la notion d'exclusion comme un piège pour deux raisons principales : d'une part, elle est utilisée pour illustrer diverses situations différentes ignorant ainsi leurs spécificités ; et d'autre part, l'exclusion différencie des situations initialement censées faire partie d'un processus. Ainsi, Castel propose un processus de désaffiliation qui lie les notions de précarité d'emploi et d'exclusion sociale.

La notion de désaffiliation a été développée par Castel, qui a travaillé sur le risque et l'incertitude dans un cadre théorique inspiré de Bourdieu et Foucault (Castel 2000; 2016). Castel (2000) analyse le « processus dynamique » qui démarre dans une « zone d'intégration »

caractérisée par un emploi stable et des relations solides. La deuxième zone est la « zone de vulnérabilité » indiquant un emploi précaire et une fragilité relationnelle ; la troisième zone est celle de la « désaffiliation » identifiée par le manque d'emploi et l'isolement social. L'état de vulnérabilité alimente la désaffiliation ou ce que Castel appelle aussi la « grande marginalité », car la zone vulnérable constitue un espace social instable peuplé d'individus en situation de précarité d'emploi et aux liens sociaux fragiles. D'où le risque d'arriver en dernière zone, et de conduire à la phase de la désaffiliation (Castel 2000).

Ainsi, la désaffiliation est un processus cumulatif lié à la vulnérabilité dans toutes les sphères sociales, et qui peut concerner la société dans son ensemble (Lazarus 2012). La désaffiliation ne désigne pas un état mais plutôt un processus fait de ruptures d'appartenances qui peut être illustré par deux axes. D'une part, l'axe insertion/non insertion lié à l'emploi varie de l'emploi stable à l'absence totale de travail, en passant par toutes les formes d'emplois précaires. D'autre part, l'axe d'insertion/non-insertion lié aux liens sociaux va de l'inclusion dans des réseaux solides de sociabilité à l'isolement social total. Cet axe d'insertion recouvre deux dimensions : familiale et culturelle (Debordeaux 1994).

### *3.3. La disqualification sociale, un concept d'exclusion institutionnelle*

Paugam (1993) met en avant le concept de disqualification sociale, comme processus de vulnérabilité et de précarité, qui permet de différencier les expériences de précarité vécues. La disqualification sociale se différencie de la désaffiliation par la notion d'assistance qui est au centre de sa réflexion. Paugam (2012) définit le concept de disqualification sociale comme :

« le processus d'affaiblissement ou de rupture des liens de l'individu avec la société au sens de la perte de la protection et de la reconnaissance sociale. L'homme socialement disqualifié est à la fois vulnérable face à l'avenir et accablé par le poids du regard négatif qu'autrui porte sur lui ».

Le concept de la disqualification sociale est fondé sur une perspective simmélienne de la pauvreté et la précarité. En effet, Simmel (1998) définit le statut socio-économique des individus par rapport au statut d'« assisté » ; celui-ci constituant une « catégorisation

institutionnelle » (Paugam 1993, p. 24) qui détermine les droits d'une personne à l'obtention d'aides, allocations ou assistances par la loi<sup>33</sup>.

La disqualification sociale dépend non seulement du statut législatif des bénéficiaires de prestations sociales, mais aussi de la nature et la durée de l'assistance, qui peut être permanente dans certains cas ou ponctuelle en raison de conditions particulières du foyer ou de l'emploi. Paugam (1993) élabore une typologie analytique de bénéficiaires des actions sociales en fonction de la nature de l'action sociale :

- Les *fragiles* sont les bénéficiaires d'une prestation sociale ponctuelle, telle que l'allocation de chômage entre deux emplois. Paugam (1993) distingue deux types de fragilité : la fragilité intériorisée et la fragilité négociée. La fragilité intériorisée concerne les individus fragilisés dont le statut défavorisé sur l'échelle sociale crée un sentiment de stigmatisation. La fragilité négociée concerne les individus qui ont recours à des tentatives de stratégies pour améliorer leur situation.
- Les *assistés* bénéficient d'une intervention régulière et sont souvent suivis par un service social en raison de handicaps ou d'invalidités. Paugam (1993) distingue trois types d'expériences vécues par les assistés : l'assistance différée, l'assistance installée et l'assistance revendiquée. L'assistance différée concerne les assistés dépendants des services sociaux, maintenant une position de distanciation vis-à-vis des travailleurs de l'action sociale et ayant une forte motivation dans la recherche d'un emploi. Dans le cas de l'assistance installée, une forte dépendance envers les services d'actions sociale est observée. Les assistés ont une faible motivation à la recherche d'emploi et entretiennent des relations d'appropriation et de coopération avec les travailleurs sociaux. Par ailleurs, l'assistance revendiquée désigne les assistés dont la dépendance envers les services sociaux est très forte et dont la motivation au travail devient inexistante. Les relations avec les travailleurs sociaux deviennent perturbées.

---

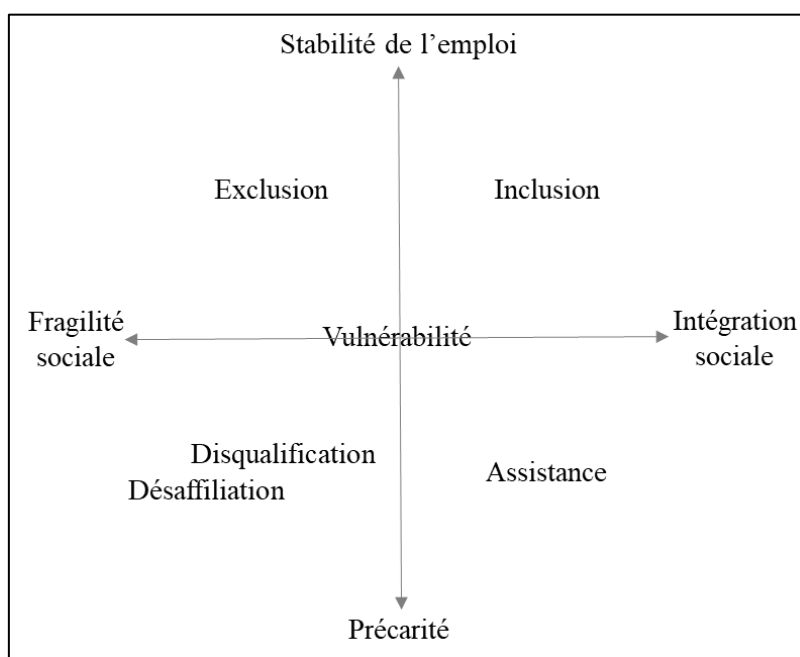
<sup>33</sup> En France, l'accès aux prestations sociales varie selon des critères préétablis, tels que la situation et les revenus du foyer, la situation professionnelle et l'âge. Ainsi, selon la situation de l'individu, plusieurs prestations sociales sont disponibles : l'aide personnalisée au logement (APL), l'allocation aux adultes handicapés (AAH), l'allocation de base de la Paje en cas d'adoption d'un enfant ou versée à la naissance d'un enfant, l'allocation de logement familiale (ALF), l'allocation de logement sociale (ALS), l'allocation de solidarité aux personnes âgées (Aspa), l'allocation de solidarité spécifique (ASS), l'allocation de soutien familial (ASF), les allocations familiales (famille de 2 enfants ou plus), l'allocation supplémentaire d'invalidité (Asi), l'allocation chômage d'aide au retour à l'emploi (ARE) d'un salarié du privé, les bourses de lycée et des collèges, le complément familial (famille de 3 enfants et plus), la prime d'activité (plusieurs cas) et le revenu de solidarité active (RSA).

- Les *marginiaux* ne bénéficient plus ou pas de dispositifs d'assistance et se retrouvent en situation de précarité socio-économique extrême. Deux types d'expériences de marginalisation se distinguent : la marginalisation conjurée et la marginalisation organisée. Le premier type d'expérience concerne les individus qui essaient d'améliorer leur situation instable en essayant de réaliser des changements de comportements sur les facteurs qu'ils pourraient contrôler. Le second type d'expérience concerne les individus qui arrivent à organiser leur mode de vie au regard de leurs circonstances, en se créant un « imaginaire symbolique » (Paugam 1993).

Ainsi, la disqualification sociale est un processus qui permet de comprendre l'hétérogénéité des expériences de précarité en rapport avec l'assistance institutionnelle. La situation de précarité peut engendrer une stigmatisation en raison du statut social défavorisé.

La figure 12 schématise les différents concepts discutés liés à la vulnérabilité. Le processus de passage de l'inclusion à la vulnérabilité et ensuite à la désaffiliation de Castel met l'accent sur l'affaiblissement des liens sociaux et de la stabilité de l'emploi, conduisant à la « grande marginalité ». Le processus de disqualification de Paugam, lui, passe en plus par l'assistance. La disqualification sociale se concentre principalement sur le processus de stigmatisation et de perte de statut social lié à l'assistance.

**Figure 12. Les concepts liés à la vulnérabilité adaptés des modèles et définitions de Castel (1991) et Paugam (1993)**



#### 4. Les stratégies du consommateur en situation(s) de vulnérabilité(s)

La vulnérabilité du consommateur l'expose à une diversité de problèmes au quotidien ; le consommateur adopte alors des stratégies pour gérer ces situations. Lorsque des événements tels que la maladie, les catastrophes naturelles, le terrorisme ou les accidents se produisent, les individus luttent pour survivre à la crise et faire face à l'impact engendré. Ces événements traumatiques sont perturbateurs et conduisent souvent à des distorsions temporelles (telles qu'une perception ralentie de la réalité, la perte complète de la notion du temps, un sentiment d'absence de temps et la perte du sens de l'avenir, voir Pavia et Mason 2004). Visconti (2016) souligne trois stratégies auxquelles ont recours les consommateurs afin de faire face à la vulnérabilité : les mécanismes d'adaptation (ou mécanismes de *coping*), les mécanismes de poursuite de la normalité et les mécanismes de distinction. Nous discuterons, dans cette sous-section, ces trois stratégies de réponse à la vulnérabilité, ainsi que le mécanisme de résilience.

##### 4.1. *Les mécanismes d'adaptation*

Les mécanismes d'adaptation (ou mécanismes de *coping*) représentent les processus qui se déroulent lorsqu'une situation est jugée comme impactante et l'individu ne possède pas les ressources pour s'y adapter (Folkman et Moskowitz 2004). Les mécanismes d'adaptation sont définis par « *des efforts cognitifs et comportementaux en constante évolution pour gérer des exigences externes et/ou internes spécifiques qui sont évaluées comme imposant ou dépassant les ressources de la personne* » (Lazarus et Folkman 1984, p. 141). Le processus d'adaptation est instauré à la suite de l'évaluation de la situation comme menaçante par l'individu. Cette évaluation se caractérise par des émotions négatives souvent intenses qui sont elles-mêmes stressantes et peuvent impacter le processus d'adaptation (Folkman et Moskowitz 2004). Pavia et Mason (2004) indiquent que la littérature discute largement des stratégies et mécanismes d'adaptation par rapport à des situations de vulnérabilités particulières (telles que les problèmes de santé), mais qu'il est crucial d'étudier les mécanismes face à des difficultés quotidiennes. Les individus utilisent alors les décisions de consommation pour les aider à traverser ces situations. Le contrôle qu'ils possèdent sur leur consommation substitue leur perte de contrôle sur les autres aspects de leur vie. Lorsque les consommateurs s'engagent dans des activités (tels que le voyage, le shopping ou même une sortie au restaurant), cela leur donne le sentiment d'être réinclus à la société (Pavia et Mason 2004).

Il existe quatre types de mécanismes d'adaptation (Algorani et Gupta 2023) :

- 1) Le premier mécanisme est focalisé sur les problèmes et les causes de la vulnérabilité, il s'agit d'une adaptation active, par exemple la planification pour le futur (Agha 2021).
- 2) Le second mécanisme vise à réduire les émotions négatives associées au problème grâce entre autres à l'acceptation (Lanfroy 2022), au recours à la religion (Burnett 2020) et l'humour (Nezlek et Derks 2001; Akram et al. 2021).
- 3) Le troisième mécanisme est axé sur les stratégies cognitives pour gérer sa propre perception de la situation grâce au recadrage positif (Extremera, Sánchez-Álvarez et Rey 2020; Munroe et al. 2022).
- 4) Le quatrième mécanisme repose sur l'adaptation sociale grâce au soutien de l'environnement social (pairs, famille, collègues, communautés...) qui peut fournir de l'aide, de l'assistance, des conseils ou un soutien émotionnel (Kneavel 2021).

#### *4.2. Les mécanismes de poursuite de la normalité*

Les mécanismes de poursuite de la normalité sont des pratiques que les consommateurs vulnérables entreprennent pour oublier leurs conditions au sein du marché et/ou rétablir l'affiliation avec le groupe dominant en suivant les pratiques normatives (Visconti 2016). Ces pratiques consistent à participer activement au marché, adopter des stratégies de consommations de distinction, prouver sa compétence et son contrôle et donc se faire percevoir comme un égal sur le marché (Stacey Menzel Baker 2006). Comme nous l'avons discuté antérieurement, la vulnérabilité est souvent considérée comme un concept situationnel qui défie la capacité des consommateurs à mobiliser leurs ressources afin de faire face à leurs conditions vulnérables et poursuivre une forme de normalité (Yap, Xu et Tan 2021). Beudaert et al. (2017) montrent que la quête de la normalité est liée au besoin d'inclusion des individus. Les individus qui ne s'accordent pas complètement aux normes de la société (par exemple, les normes socio-culturelles et/ou sanitaires des régimes alimentaires, voir Poulain 2013b) sont marginalisés et exclus. Ils se trouvent alors dans une situation d'impuissance, caractérisée notamment par leur manque de participation sociale.

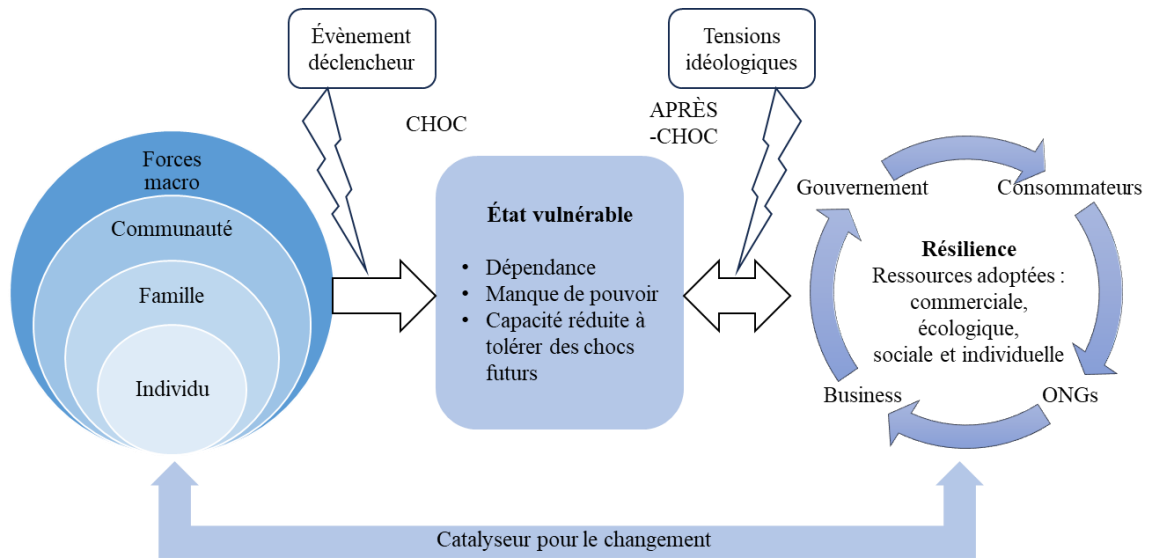
#### 4.3. *Les mécanismes de distinction*

Visconti (2016, p. 374) qualifie les stratégies de distinction comme étant « *des conversations internes psychologiques et des mécanismes matériels utilisés pour recréer des hiérarchies sociales au sein et au-delà du groupe vulnérable au moyen de ressources culturelles, économiques, symboliques et sociales* ». Les consommateurs en situation de vulnérabilité tentent de créer une distinction des autres consommateurs en situation de vulnérabilité, soit dans une logique de rejet de l'état dans lequel ces autres consommateurs se trouvent, soit dans l'objectif d'établir une nouvelle hiérarchie sociale. Inspirée de la distinction bourdieusienne (Bourdieu 1979), cette approche montre l'importance de se démarquer indépendamment de la condition dans le marché, même s'il s'agit d'une situation de vulnérabilité (Saatcioglu et Ozanne 2013; Visconti 2016).

#### 4.4. *La résilience*

Baker et Manson (2012) se basent sur leurs travaux antérieurs pour proposer un modèle allant vers une compréhension plus approfondie de la vulnérabilité en tant qu'expérience partagée. Un effet accumulateur se produit, en effet, par le biais de tensions supplémentaires et l'exposition répétée à des événements déclencheurs (Baker et Manson 2012). Dans son quotidien, l'individu rencontre diverses tensions liées à soi-même, sa famille, sa communauté et son environnement macro. Ces tensions augmentent les effets de l'exposition à un événement déclencheur et la probabilité de traverser une situation de vulnérabilité engendrant une perte de contrôle et de pouvoir dans le marché (Baker et Mason 2012). Cependant, face à ce manque de contrôle et de pouvoir, le consommateur a souvent tendance à essayer de contrer les difficultés. En effet, la résilience est définie par le Larousse comme « l'aptitude d'un individu à se construire et à vivre de manière satisfaisante en dépit de circonstances traumatiques ». La résilience des consommateurs en situations de vulnérabilités implique une transformation active de leur environnement matériel, social ou écologique afin d'améliorer leur qualité de vie (Baker et Mason 2012). Dans leur modèle représenté en figure 13, Baker et Mason (2012) précisent que la capacité de résilience se construit grâce aux efforts joints et communs des consommateurs, des entreprises, des gouvernements et des organisations non-gouvernementales. Les stratégies et mécanismes d'adaptation explorés en amont sont des stratégies ponctuelles observées dans des contextes donnés. En revanche, la résilience est un processus transformatif à long terme adopté pour améliorer la qualité de vie.

**Figure 13. Modèle conceptuel de la théorie du processus de la vulnérabilité du consommateur et la résilience**



Source : Traduit de Baker et Manson (2012).

\*ONGs = Organisations non gouvernementales.



## Conclusion de la section 1

Dans cette section, nous avons présenté les différentes définitions de la vulnérabilité, selon différentes perspectives, y compris dans la recherche en consommation. La définition de la vulnérabilité que nous retenons est celle de Baker, Gentry et Rittenburg (2005, p. 135) dans laquelle la vulnérabilité du consommateur est un « *état d'impuissance* » résultant d'une interaction de caractéristiques personnelles de l'individu et de facteurs liés son environnement. Par conséquent, il/elle a un sentiment de perte de contrôle sur le marché. Cette définition de la vulnérabilité permet de mettre en lien ces différentes caractéristiques internes et externes à l'individu de manière à avoir une vision pluridimensionnelle de la vulnérabilité.

Les conséquences sociales de la vulnérabilité mènent l'individu vers des processus de désaffiliation (Castel 1991) et de disqualification (Paugam 1993). L'exclusion sociale identifiée dans ces deux processus conduit à une marginalisation de l'individu, d'où les efforts actuels des politiques publiques et des services d'action publique de mettre la notion d'inclusion sociale au cœur des recherches et interventions.

Une prise en compte réflexive du concept d'intersectionnalité éclaire davantage la compréhension de la vulnérabilité situationnelle par la prise en compte de l'intersection des différentes sources de vulnérabilités qui s'empilent et renforcent la situation globale de vulnérabilité. Pour gérer leur(s) situation(s) de vulnérabilité(s), les consommateurs optent pour différentes stratégies, telles que les mécanismes d'adaptation, de poursuite de la normalité, de distinction et de résilience.

Dans une perspective pluridimensionnelle de la vulnérabilité, les problèmes liés à la santé constituent des sources de vulnérabilités qui s'accumulent et interagissent avec les autres dimensions de vulnérabilités. Comme nous le verrons dans la section suivante, la santé et la vulnérabilité sont deux phénomènes directement liés qui s'influencent l'un et l'autre.

## Section 2. Regards croisés sur la vulnérabilité et la santé

### 1. La vulnérabilité au prisme de la santé

Danis et Patrick (2005) définissent la vulnérabilité au prisme de la santé comme le « *risque à un moment donné dans l'inégalité des chances d'atteindre une santé et une qualité de vie optimales en raison de différences dans les ressources intrinsèques et extrinsèques qui sont associées à une bonne santé* » (p. 311). Cette définition rejoint le regard de Baker, Gentry et Rittenburg (2005) présenté précédemment sur la vulnérabilité, en mettant l'accent sur le croisement des facteurs individuels et externes qui peuvent rendre le consommateur vulnérable.

Les personnes en situation de précarité sociale présentent deux fois plus de vulnérabilité en santé que le reste de la population ; parallèlement, les personnes ayant une vulnérabilité en santé sont deux fois plus souvent en situation de précarité sociale (Lecomte et al. 1996). Par exemple, selon l'INSEE, en France, en 2021, les maladies chroniques concernent 45 % « des personnes en situation de pauvreté ou d'exclusion sociale », contre 35,8 % pour le reste de la population<sup>34</sup>. Cependant, la dégradation de l'état de santé n'est pas qu'une conséquence de la vulnérabilité mais peut elle-même être source de vulnérabilité. Les défis liés à la santé influencent significativement les habitudes et le quotidien du consommateur (Mason et Pavia 2015). Par exemple, un diagnostic de diabète de type 2 perturbe la consommation quotidienne du patient qui va probablement recevoir des recommandations diététiques concernant notamment la régulation de la consommation du sucre, et peut-être aussi des prescriptions médicamenteuses. En cas de déficit en insuline, on recommandera au patient des injections d'insuline tout en contrôlant ses prises alimentaires. Cette expérience de consommation est différente si le patient choisit une pompe à insuline qui ne nécessite pas un contrôle des prises alimentaires. Dorénavant, le processus de décision derrière la consommation n'est plus le même et est dépendant de la maladie, ce qui peut accroître la vulnérabilité de l'individu.

Dans la littérature liée à la santé et plus précisément aux soins, on retrouve une autre utilisation du concept de la vulnérabilité faisant référence à la dépendance aux soins. Dans ce cas, une personne est vulnérable par rapport aux soins qu'elle reçoit ou vis-à-vis des professionnels de santé. D'une part, cette perspective de la vulnérabilité va dans le sens de la dépendance des

---

<sup>34</sup> INSEE, 2023. État de Santé de la population – France, portrait social | Insee. *Institut national de la statistique et des études économiques* [en ligne]. 23 novembre 2023. [Consulté le 2 juin 2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/7666863?sommaire=7666953#figure2>

patients aux soins, au système de soins ou aux professionnels de santé (Pierron 2007). Même si, dernièrement, on parle de plus en plus de l'autonomisation de l'utilisateur autonome et acteur de sa propre santé (voir chapitre 1, section 3.2.2). D'autre part, on parle aussi de vulnérabilité parce que les patients se retrouvent souvent dans des situations complexes dans le système de soins : le manque de littératie en santé, l'inaccessibilité aux soins, l'incompréhension des traitements et des recommandations par les professionnels de santé... Ces expériences dans le système de santé s'ajoutent à d'autres sources et facteurs de vulnérabilités dans le quotidien des individus.

## 2. La santé sous le prisme de la vulnérabilité

### 2.1. *La littératie en santé*

La littératie est un concept qui va au-delà des compétences de lecture et d'écriture. La littératie est définie par l'UNESCO (2023) comme un moyen de compréhension, d'interprétation et de communication dans un monde en évolution rapide. La littératie est un processus d'apprentissage et de maîtrise de la lecture, de l'écriture et de la manipulation numérique mais aussi de compétences pratiques comme l'éducation au développement durable, et des compétences spécifiques à l'emploi<sup>35</sup>. Les compétences en littératie se développent et évoluent à mesure que les gens s'intéressent de plus en plus à l'information et à l'apprentissage par la technologie numérique. La littératie en santé fait référence à la motivation et la capacité à obtenir, assimiler et analyser les informations reçues au sujet de la santé pour ensuite raisonner et les appliquer (Van den Broucke 2017).

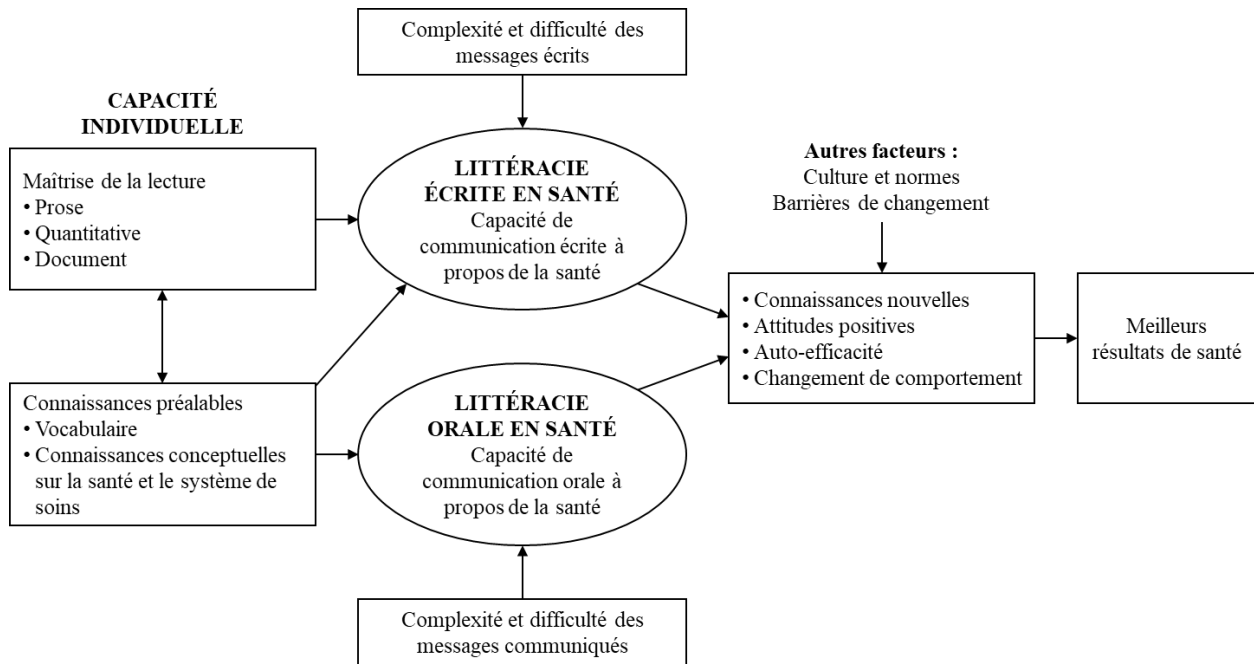
DW Baker (2006) propose un modèle conceptuel des différents aspects de la littératie en santé et de leur relation avec les résultats au niveau de la santé de l'individu (cf. figure 14). Le premier concept du modèle est la capacité individuelle : c'est l'ensemble des ressources dont une personne dispose pour traiter efficacement l'information sur la santé, communiquer avec les professionnels de santé, et gérer le système de soins. Le second concept du modèle est la littératie en santé qui est déterminée par les caractéristiques de l'individu et du système de soins. La littératie en santé est l'un des nombreux facteurs - comme la culture, les normes sociales et

---

<sup>35</sup> UNESCO, 2023. What you need to know about literacy. *UNESCO* [en ligne]. 29 juin 2023. [Consulté le 11 janvier 2024]. Disponible à l'adresse : <https://www.unesco.org/en/literacy/need-know>

l'accès aux soins - qui mènent à l'acquisition de nouvelles connaissances, à une plus grande auto-efficacité, à des comportements favorables à une meilleure hygiène de vie et de meilleurs résultats en santé (DW Baker 2006).

**Figure 14. Le modèle conceptuel de la relation entre les capacités individuelles, la littératie en santé et les résultats sur la santé**



Source : Traduit de Baker (2006, p. 879)

Nutbeam (2000) distingue trois types de littératie en santé : la littératie en santé fonctionnelle, la littératie en santé interactive et la littératie en santé critique :

- 1) La littératie en santé fonctionnelle reflète les résultats de l'éducation à la santé fondée sur la communication de renseignements et les informations de sensibilisation sur les risques pour la santé et sur la façon d'utiliser le système de santé. Les objectifs d'intervention en santé publique dans ce cas couvrent une amélioration de la connaissance des risques et des services de santé et la conformité aux recommandations.
- 2) La littératie en santé interactive correspond au développement potentiel des compétences dans un environnement propice. Les objectifs d'intervention en santé publique de la littératie en santé interactive sont l'amélioration des connaissances, de la motivation, de la confiance en soi et de la capacité d'agir de manière indépendante, ainsi que la progression de la capacité à influencer les normes sociales et à interagir avec les groupes sociaux.

- 3) La littératie en santé critique concerne le développement cognitif et les compétences orientées vers le soutien d'actions sociales, politiques et individuelles efficaces. Dans ce niveau de littératie en santé, l'éducation à la santé peut impliquer la communication d'informations et le développement de compétences qui étudient la faisabilité politique et les possibilités organisationnelles de diverses formes d'actions pour aborder les déterminants sociaux, économiques et environnementaux de la santé.

Il existe plusieurs questionnaires pour l'évaluation de la littératie en santé utilisés dans la recherche sur la santé et dans les démarches d'évaluation d'interventions de santé publique. Tavakolikia et al. (2017) évaluent 31 questionnaires de littératie en santé anglophones et perses (qui sont aussi traduits et validés en plusieurs langues). Parmi ces questionnaires, 17 comportent une section sur la compréhension des problèmes de santé, et 14 intègrent des calculs en plus de l'évaluation de la compréhension. Trois questionnaires contiennent des éléments sur les déterminants sociaux de la santé et 12 sur la perception de la santé. Tavakolikia et al. (2017) estiment que le questionnaire de l'enquête européenne de littératie en santé (*European Health Literacy Survey Questionnaire, HLS-EU-Q*) couvre tous les domaines de la littératie en santé ainsi que les déterminants sociaux de la santé. Ce questionnaire est traduit et validé en français dans une version courte composée de 16 questions (Rouquette et al. 2018). L'encadré 3 présente le HLS-EU-Q16 en version française.

### **Encadré 3. Le questionnaire de l'Enquête européenne sur la littératie en santé**

Le questionnaire de l'Enquête européenne sur la littératie en santé, est fréquemment utilisé comme outil de mesure de la littératie en santé à l'échelle individuelle. La forme courte du questionnaire est formée de deux parties évaluées par une échelle de Likert à 4 éléments allant de « très facile » à « très difficile » (Rouquette et al. 2018) :

#### **Partie 1 : Indiquez, sur une échelle de très facile à très difficile, dans quelle mesure il est facile pour vous de...**

- trouver des informations sur les traitements des maladies qui vous concernent ?
- savoir où obtenir l'aide d'un professionnel quand vous êtes malade ?
- comprendre ce que vous dit votre médecin ?
- comprendre les consignes de votre médecin ou de votre pharmacien sur la manière de prendre vos médicaments ?
- savoir quand il serait utile d'avoir l'avis d'un autre médecin ?

- utiliser les informations que le médecin vous donne pour prendre des décisions concernant votre maladie ?
- suivre les consignes de votre médecin ou de votre pharmacien ?
- trouver des informations sur comment faire en cas de problèmes psychologiques comme le stress ou la dépression ?
- comprendre les mises en gardes concernant l'impact sur la santé de certains comportements comme fumer, ne pas faire assez d'exercices et boire trop ?

**Partie 2 : Indiquez, sur une échelle de très facile à très difficile, dans quelle mesure il est facile pour vous de...**

- comprendre l'intérêt des dépistages ?
- évaluer la fiabilité des informations disponibles dans les médias sur ce qui est dangereux pour la santé ?
- savoir comment vous préserver des maladies à partir des informations disponibles dans les médias ?
- vous renseigner sur les activités bénéfiques pour votre bien être psychologique ?
- comprendre les conseils de votre famille ou de vos amis en matière de santé ?
- comprendre les informations disponibles dans les médias pour être en meilleure santé ?
- identifier quels sont les comportements de votre vie de tous les jours qui ont un impact sur votre santé ?

De manière générale, les questionnaires de littératie en santé sont souvent critiqués pour leur évaluation complexe de la mise en pratique des compétences et connaissances en santé, ainsi que pour la non-spécificité des contextes : la santé au sens large est évaluée plutôt que des pathologies particulières (Finbråten et al. 2017).

En prenant en compte les deux approches de la vulnérabilité statuaire et situationnelle (voir chapitre 2, section 1.0), des perspectives différentes du consommateur à faible littératie en santé existent selon chacune de ses approches. La littératie en santé est effectivement un déterminant de vulnérabilité. En utilisant une perspective de vulnérabilité statuaire, les consommateurs ayant un faible niveau de littératie sont considérés vulnérables, étant donné leur vulnérabilité sur le marché de la santé et les conséquences qui en découlent sur leur santé (Stewart et Yap 2020). D'un autre côté, l'approche par la vulnérabilité situationnelle se concentre plutôt sur les

situations et expériences particulières durant lesquelles l'individu s'est senti vulnérable à cause d'un manque de littératie en santé (par exemple : une incompréhension durant la conversation avec un professionnel de santé..., voir Baker, Gentry et Rittenburg 2005; Stewart et Yap 2020).

## 2.2. Accès au système de santé

Les recherches ont longtemps étudié l'accessibilité au système de santé comme une source d'inégalités sociales de santé. L'Organisation Mondiale de la Santé précise que :

*« L'égalité d'accès aux services de santé est essentielle à la couverture sanitaire universelle, en particulier pour les personnes les plus vulnérables et marginalisées de la société. Un grand nombre de personnes ne peuvent accéder aux soins dont elles ont besoin en raison d'obstacles économiques, géographiques, épidémiologiques ou culturels »<sup>36</sup>.*

Lorsque l'on parle d'accès aux soins, trois éléments sont à prendre en considération : l'accessibilité physique, l'accessibilité financière, et l'acceptabilité. En premier lieu, l'accessibilité physique signifie qu'« une offre de services de soins doit être disponible à une distance raisonnable pour les personnes qui en ont besoin » (Chambaud 2018, p. 23). Cependant, l'accessibilité géographique désigne à la fois la distance physique qu'un consommateur doit parcourir pour obtenir des soins (Levesque, Harris et Russell 2013) et la manière dont le consommateur perçoit cette distance (Tanner et al. 2020). Tanner et al. (2020) donnent l'exemple d'une distance géographique qui peut sembler relativement courte entre un usager du système de santé et un service de soins. Mais de manière pratique, si cet usager ne possède pas de moyen de transport pour s'y rendre, sa perception de l'accessibilité physique est négative. De plus, au niveau de l'accessibilité physique, nous pouvons citer un problème d'actualité en France : les « déserts médicaux », expression employée pour désigner les espaces géographiques où l'accès et l'offre médicaux sont manquants ou insuffisants (Chevallard et al. 2018). En effet, en 2023, des inégalités régionales des médecins en activité sur les territoires existent dans les régions Centre-Val de Loire, Bourgogne Franche-Comté et Normandie ayant

---

<sup>36</sup> WHO, 2016. Improving service access and quality. *World Health Organization* [en ligne]. 2016. [Consulté le 17 août 2024]. Disponible à l'adresse : <https://www.who.int/activities/improving-service-access-and-quality>

des densités de médecins en activité les plus faibles. En revanche, les régions à plus fortes densités sont l'Ile-de-France et la Provence-Alpes-Côte d'Azur (Arnault 2023).

En second lieu, l'accessibilité financière « consiste à analyser la capacité des personnes à payer les services sans difficultés financières » (Chambaud 2018, p. 24). Encore une fois, Tanner et al. (2020) proposent une perspective subjective sur le coût des soins ou des services de santé, le budget étant un facteur personnel et subjectif. En troisième lieu, l'acceptabilité « recouvre principalement la réalité de l'utilisation des services par les personnes qui sont en besoin ou en demande de soins » (Chambaud 2018, p. 25). En effet, même si des soins, recommandations ou services en santé sont proposés à l'utilisateur, ceci ne confirme pas l'acceptabilité de l'utilisateur vis-à-vis de ces prescriptions. L'utilisateur du système de santé pourrait considérer qu'un traitement n'est pas adapté à ses habitudes socio-culturelles ou religieuses (Moreau et al. 2013; Tanner, Vann et Kizilova 2020; Shrestha-Ranjit et al. 2020).

Lombrail et Pascal (2005) distinguent les inégalités d'accès primaires et secondaires aux soins. D'une part, les inégalités d'accès primaires aux soins concernent les inégalités d'entrée au système de soins. L'Examen de Prévention en Santé offert par la CPAM dans les Centres d'Examens de Santé en France présenté dans l'encadré 1, est une initiative de la CPAM de contrer l'inégalité primaire d'accès aux soins. En effet, l'objectif de cet examen est de réintégrer dans le parcours de soins, les personnes précaires éloignées du système de soins. D'autre part, les inégalités d'accès secondaires aux soins sont les inégalités d'ordre « structurel » (p. 34) qui se déroulent dans le parcours de soins. Les inégalités d'accès secondaires se produisent soit par « omission » soit par « construction » (p. 35). Les inégalités par « omission » résultent de la rationalisation et la routinisation du système de soins. Nous illustrons ce type d'inégalité par l'exemple de l'orientation médicale du médecin généraliste vers les médecins spécialistes. Les analyses des données de la cohorte épidémiologique Constances en 2019 montrent que 19% des adultes en France n'acceptaient pas les soins pour des causes financières, notamment lorsqu'il s'agit de recours aux médecins spécialistes (Féral-Pierssens 2019). Les inégalités par « construction » sont le résultat du manque de considération des inégalités sociales dans la conception d'interventions et de préconisations médicales et sanitaires ; ce qui renforce les inégalités (Lombrail et Pascal 2005).



### 3. Prévention en santé et vulnérabilité, quelles pistes de recherche ?

Les recherches et interventions de prévention en santé visant la diminution des inégalités sociales de santé ont connu une croissance significative au cours des dernières décennies (Fassin et al. 2000; Lombrail et Pascal 2005; Spira 2020; Menvielle et Lang 2021; Basson et al. 2021). L'objectif est de réduire le gradient social de santé qui établit un lien entre le statut socioéconomique et la santé (Marmot 2010).

Marmot (2010) a introduit le concept d'universalisme proportionnel comme une approche dans laquelle les actions doivent être universelles, mais avec une échelle et une intensité proportionnelles au gradient social de santé. L'approche d'universalisme proportionné se distingue de deux autres : l'approche ciblée (qui n'agit que sur des groupes particuliers de la population, généralement à faible niveau socio-économique) et l'approche universelle (généralisée pour l'ensemble de la population, voir Blanc-Février, Héritage et Vidales 2017). Car d'une part, cibler uniquement les populations défavorisées augmente les risques de stigmatisation et néglige les besoins des groupes intermédiaires à risque non pris en compte dans le groupe cible. D'autre part, l'approche universelle peut ne pas répondre aux besoins de tous les groupes de manière égale (Blanc-Février, Héritage et Vidales 2017). Ainsi, l'universalisme proportionnel vise à « *réduire la pente du gradient social en santé* » (Marmot 2010, p. 15). Par exemple, en France, le dépistage du cancer du col de l'utérus a été rendu accessible à toute la population cible avec des actions supplémentaires ciblant les femmes à risque sans dossier de dépistage depuis plus de trois ans (Darquy et al. 2018). Néanmoins, Francis-Oliviero et al. (2020) ont évalué les études utilisant l'approche d'universalisme proportionné dix ans après l'introduction du principe. Leur recherche montre que les acteurs de la santé font face à de multiples défis lors de l'application du principe d'universalisme proportionné. Ces défis concernent la conception des interventions (compréhension divergente du principe), leur mise en œuvre (complexités éthiques concernant le ciblage de la population) et leur évaluation (difficultés d'évaluer l'effet d'une intervention sur les disparités en matière de santé).

Bien que les populations en situation(s) de vulnérabilité(s) fassent l'objet de recherches et interventions de prévention en santé croissantes, les difficultés de la prévention en santé dans ces populations demeurent prégnantes.

Premièrement, cela est dû au fait que divers sous-groupes hétérogènes sont souvent qualifiés de vulnérables. Cette hétérogénéité requiert l'adaptation et l'amélioration des systèmes et services de santé pour répondre aux besoins des différents groupes de population (Mittelstaedt, Duke et Mittelstaedt 2009).

Deuxièmement, les populations en situation(s) de vulnérabilité(s) sont plus susceptibles de faire l'objet de discriminations, d'injustices ou d'inégalités de traitement, ce qui signifie qu'elles reçoivent moins d'attention (Williams et Henderson 2011). Par exemple, El Hazzouri et Hamilton (2019) montrent que les interventions de santé publique qui utilisent des publicités figurant le groupe cible sont perçues comme favorisant des stéréotypes à connotation négative. Williams et Henderson (2011) indiquent également que les études sur la discrimination et l'injustice en matière de vulnérabilité ne sont pas courantes dans le marketing.

Troisièmement, les populations en situation(s) de vulnérabilité(s) éprouvent des difficultés à accéder aux discours et aux actions de prévention sur le plan social et culturel. Ils n'ont peut-être pas la capacité de corrélérer l'information et de la relier aux comportements liés au mode de vie. Par exemple, lorsque les renseignements sur la santé sont présentés en pourcentages et en chiffres, il peut parfois être difficile de traduire cela en un comportement pratique, ce qui peut encore accroître la vulnérabilité (Scammon et al. 2011). En effet, le concept de la littératie en santé repose de plus en plus sur les responsabilités individuelles et collectives pour comprendre les messages et les mettre en pratique (Berkman, Davis et McCormack 2010). Il est donc important de développer la recherche sur la prévention et le marketing en santé parmi des populations en situations de vulnérabilités hétérogènes plutôt que de centraliser les recherches et actions sur un facteur unique de vulnérabilité.

## Conclusion de la section 2

Les populations en situation(s) de vulnérabilité(s) sont généralement plus susceptibles de rencontrer des problèmes de santé, du fait de plusieurs facteurs. Leurs conditions de vie peuvent être plus précaires (Alwang, Siegel et Jørgensen 2001; Van der Meer et al. 2022), exposant ces individus à un accès limité à une alimentation de qualité (Poulain 2009) par exemple. Ces conditions de vie peuvent aussi augmenter leur vulnérabilité face à des problèmes de santé. De plus, la littératie en santé, c'est-à-dire la capacité à comprendre et à utiliser les informations liées à la santé (David W Baker 2006; Berkman, Davis et McCormack 2010), peut s'avérer plus faible parmi ces populations, ce qui peut entraîner une compréhension limitée des besoins de soins et des recommandations médicales (Scammon et al. 2011). Les barrières financières, géographiques ou culturelles entravent aussi l'accès aux services de soins (Tanner, Vann et Kizilova 2020). Cela peut conduire à des retards dans la prévention, le diagnostic ou le traitement des problèmes de santé.

Par ailleurs, les personnes en situation(s) de vulnérabilité(s) sont aussi victimes d'expériences difficiles dans le système de soins, en raison de ces facteurs et d'interactions parfois complexes avec des professionnels et des organisations de santé (Gallan et al. 2019). Ces interactions sont parfois même stigmatisantes, en raison de barrières linguistiques, culturelles, sociales ou d'une mauvaise communication. Les usagers en situation(s) de vulnérabilité(s) peuvent se sentir incompris, jugés ou ignorés, ce qui peut entraîner une perception négative de leur expérience globale de soins, et les décourager à avoir recours aux services et professionnels de santé.

## **Conclusion du deuxième chapitre**

Dans ce chapitre, nous avons abordé les perspectives théoriques de compréhension des consommateurs en situation(s) de vulnérabilité(s). Certaines perspectives de la vulnérabilité se concentrent sur des catégories identitaires de la vulnérabilité, tandis que d'autres mettent en évidence le processus dynamique de ruptures situationnelles traversées par l'individu. La nature pluridimensionnelle des situations de vulnérabilités place l'individu en un état d'impuissance et de perte de contrôle résultant d'une interaction de caractéristiques individuelles et de facteurs environnementaux (Baker, Gentry et Rittenburg 2005). Dans ce cadre, une approche intersectionnelle réflexive et non normative (Bilge 2010) peut offrir un éclairage approfondi, en permettant de mettre en lien les aspects pluridimensionnels de la vulnérabilité.

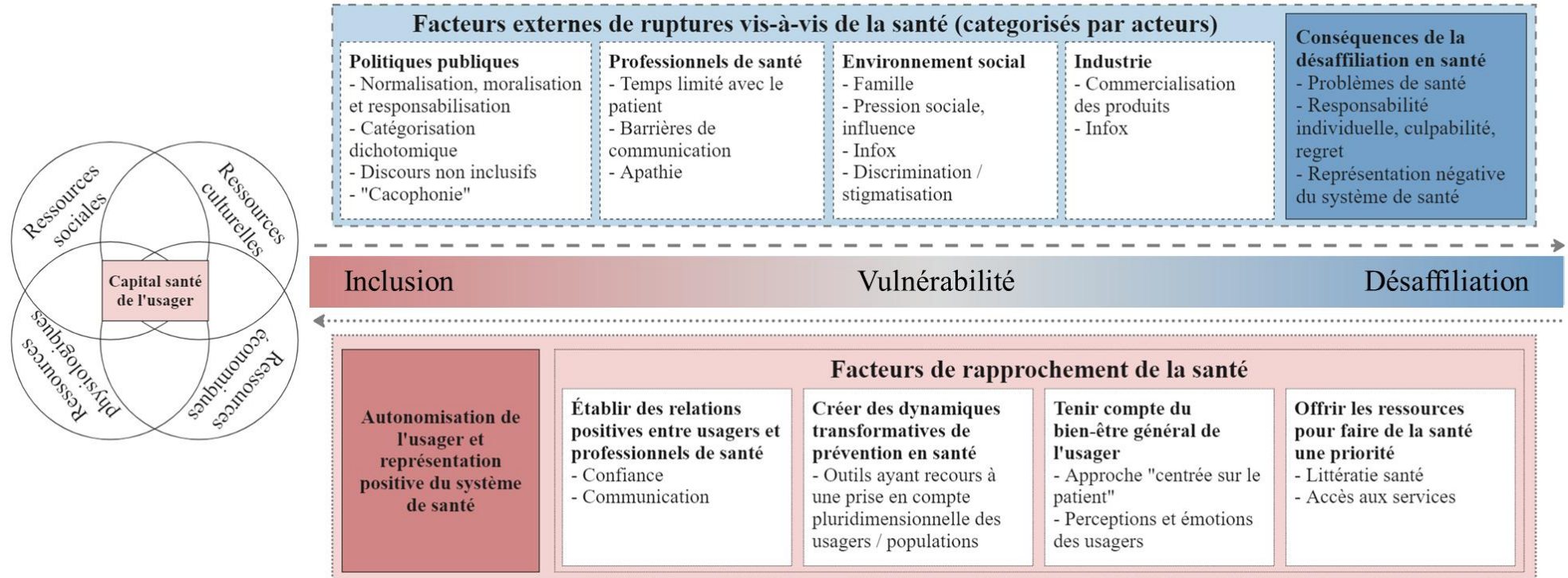
Le parcours de santé est un parcours complexe chargé de ruptures. Il est donc important de considérer l'ensemble des facteurs de vulnérabilités (notamment économiques et socio-culturelles) qui entrent en jeu pour optimiser la mise au point des services en santé offerts dans le système de santé, notamment en matière de prévention. Les difficultés issues des vulnérabilités des usagers dans le système de santé sont généralement divisées en deux catégories : la littératie en santé et l'accès aux services de santé. Ces difficultés peuvent prendre place à plusieurs niveaux du parcours de l'utilisateur, en fonction de ses ressources (son capital santé, voir chapitre 1, section 3) et des acteurs concernés.

## **Conclusion de la première partie**

Nous avons initié la revue de la littérature par l'exploration du système de santé en France, en commençant par l'histoire de la médicalisation de la société et ses impacts aujourd'hui. Ce processus de médicalisation explique, d'une part, comment la santé est devenue une valeur morale prioritaire, favorisant l'émergence d'une pensée santéiste ; et d'autre part, comment le médical a été institutionnalisé et standardisé. La standardisation du système de santé a permis d'améliorer l'efficacité et la qualité des services, tout en impliquant activement les usagers grâce à l'incorporation du *care* dans le système de santé. Les actions du système de santé ne se limitent pas aux soins mais comprennent la prévention en santé, dont les interventions s'étalent sur un large éventail de thématiques et d'outils. Le marketing social se distingue d'ailleurs comme outil de la prévention en santé pour promouvoir les comportements favorables à la santé. Par ailleurs, la prise en compte des ressources et caractéristiques de l'utilisateur dans le système de santé permet de favoriser une adaptation du système de santé et l'autonomisation de l'utilisateur. Être usager du système de santé, c'est être en situation de vulnérabilité en raison des différentes complexités à gérer durant le parcours de santé. Ce dernier est rendu plus complexe encore, lorsque d'autres vulnérabilités s'associent et s'accumulent. Le parcours de santé est donc présenté comme un processus marqué par des ruptures, nécessitant une prise en compte des vulnérabilités économiques et socio-culturelles pour mieux le construire.

Dans la figure 15, nous nous inspirons du processus de désaffiliation de Castel (1995) pour illustrer le processus de vulnérabilité dans le parcours de santé d'un usager armé d'un capital santé pluridimensionnel (ressources physiologiques, économiques, sociales et culturelles, voir Schneider-Kamp, Nielsen et Sodemann 2022). Les ressources de l'utilisateur sont une aide à l'intégration de l'utilisateur dans le parcours de santé et les facteurs de vulnérabilité peuvent être des facteurs de rupture. De plus, des facteurs externes et environnementaux peuvent parfois éloigner l'individu et parfois le rapprocher du système de santé. Nous notons l'importance de l'accumulation des expériences positives ou négatives dans le système de santé sur la motivation future de l'utilisateur à recourir aux services du système de santé (Radl-Karimi et al. 2022).

**Figure 15. Synthèse des processus de vulnérabilité de l'utilisateur du système de santé**



**PARTIE II. POSITIONNEMENT ÉPISTÉMOLOGIQUE ET  
MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE**

## **Sommaire de la deuxième partie**

<b>Introduction à la deuxième partie.....</b>	<b>117</b>
<b>Chapitre 3. Positionnement épistémologique.....</b>	<b>119</b>
Introduction au troisième chapitre.....	120
Section 1. Les choix épistémologiques .....	121
Section 2. Une approche épistémologique inspirée des travaux de Canguilhem .....	127
Conclusion du troisième chapitre .....	138
<b>Chapitre 4. Méthodologie de la recherche .....</b>	<b>139</b>
Introduction au quatrième chapitre.....	140
Section 1. Le contexte du terrain.....	141
Section 2. La méthodologie mise en place .....	151
Conclusion du quatrième chapitre .....	172
<b>Chapitre 5. Analyse et interprétation des résultats.....</b>	<b>173</b>
Introduction au cinquième chapitre.....	174
Section 1. L'analyse herméneutique .....	174
Section 2. Le processus de codage .....	176
Section 3. Vers une analyse intersectionnelle de la vulnérabilité .....	185
Section 4. Les critères de validité de la recherche.....	192
Conclusion du cinquième chapitre .....	194
<b>Conclusion de la deuxième partie .....</b>	<b>195</b>



## **Introduction à la deuxième partie**

Après avoir exposé notre approche théorique, nous abordons, dans cette deuxième partie, nos perspectives épistémologiques et méthodologiques.

Dans ce travail de thèse, l'objectif est d'étudier les expériences des usagers dans le système de santé afin de comprendre leurs représentations et appréhensions des normes de santé. Dans cette optique, nous nous inspirons des travaux de Canguilhem (1965 ; 1972 ; 1988 ; 2002), tant sur le plan épistémologique que méthodologique.

À l'issue des deux premiers chapitres exposant la revue de la littérature, la structure de cette partie repose sur trois chapitres :

Dans le troisième chapitre, nous exposons le positionnement épistémologique de cette recherche. Celle-ci vise à comprendre les rapports aux normes, de manière à renouveler l'approche épistémologique de notre discipline. Notre démarche s'inspire de la perspective canguilhemienne, dans le sens où nous confrontons la rationalité médicale à la subjectivité et l'expérience individuelles.

Dans le quatrième chapitre, nous exposons les choix méthodologiques qui résultent de notre orientation épistémologique. Notre terrain de recherche, dans le cadre de l'étude PrevenDIAB, s'inscrit dans le contexte de l'Examen de Prévention en Santé au Centre d'Examen de Santé de l'Institut Pasteur de Lille. La méthodologie de recueil de données, dans le cadre de ce terrain de recherche, a impliqué de l'observation participante, des entretiens exploratoires, des entretiens phénoménologiques et des collages.

Dans le cinquième chapitre, nous abordons l'analyse des données recueillies. Nous présentons, avec le plus de clarté possible, nos méthodes de codage, d'interprétation et de théorisation.



### **Chapitre 3. Positionnement épistémologique**

#### Table des matières du troisième chapitre :

Introduction au troisième chapitre.....	120
Section 1. Les choix épistémologiques .....	121
1. Le choix d'un paradigme interprétativiste .....	121
2. Un ancrage micro dans le contexte macro-social.....	124
Section 2. Une approche épistémologique inspirée des travaux de Canguilhem.....	127
1. Réflexions normatives sur la santé.....	128
1.1. <i>Santé et maladie : une opposition ou une gradation d'un état ?</i> .....	128
1.2. <i>Une société qui crée et navigue à travers les normes sociales</i> .....	129
2. Vers des « allures de la vie » individuelles ? .....	134
3. Un paradigme biopolitique de la santé .....	137
Conclusion du troisième chapitre .....	138

## **Introduction au troisième chapitre**

Nous nous appuyons, dans ce travail, sur une posture épistémologique inspirée par le philosophe et médecin français Georges Canguilhem (1904-1995). Son ouvrage le plus connu, *Le Normal et le Pathologique*, combine sa thèse d'exercice en médecine de 1943, *Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique*, et *Nouvelles Réflexions concernant le normal et le pathologique*, chapitres ajoutés en 1966. Dans cet ouvrage, Canguilhem explore comment les notions de normalité et de pathologie sont socialement et historiquement construites. Selon lui, la santé ne se définit pas par l'absence de pathologie, mais par la capacité d'un organisme à (re)créer ses propres normes face aux pathologies. L'intérêt que porte Canguilhem à la philosophie de la médecine et à l'histoire des sciences est lié à son « ambition de contribuer au renouvellement de certains concepts méthodologiques, en rectifiant leur compréhension au contact d'une information médicale » (Canguilhem 1972, p.15). En effet, pour Canguilhem, la médecine est « une introduction à des problèmes humains concrets » (Canguilhem 1972, p. 14). C'est dans cette perspective que nous souhaitons explorer les expériences d'utilisateurs du système de santé en situation(s) de vulnérabilité(s).

Dans ce chapitre, nous commençons par présenter et justifier, dans une première section, le choix d'une épistémologie interprétativiste en nous positionnant sur une échelle d'observation micro et macro-sociale. Dans la deuxième section, nous développons notre choix d'une épistémologie canguilhemienne qui nous permettra d'analyser les expériences des individus dans la santé et la maladie dans une société régie par des normes sociales et sociétales de santé.

## **Section 1. Les choix épistémologiques**

Nous présentons, dans cette section, nos choix épistémologiques. D'abord, nous présentons notre positionnement sur un paradigme interprétativiste pour mieux comprendre les expériences subjectives des phénomènes sociaux, la diversité des perspectives individuelles des usagers, et le rôle des contextes dans l'attribution de sens. Ensuite, nous présentons notre perspective micro et macro-sociale dans cette recherche.

### 1. Le choix d'un paradigme interprétativiste

Le paradigme interprétativiste est une ontologie, une épistémologie et une approche méthodologique (Tadajewski 2006; Cova et Elliott 2008). En effet, les hypothèses ontologiques de l'interprétativisme soulignent que la réalité est « socialement construite, multiple, holistique et contextuelle » (Tadajewski 2006, p. 438). Sur le plan épistémologique, la réalité sociale est perçue comme une construction intersubjective entre les chercheurs et les participants à la recherche. La connaissance n'est pas abordée du point de vue d'une position externe et objective, mais à partir de l'expérience vécue par le participant à la recherche. De plus, l'interprétativisme utilise principalement des stratégies méthodologiques qualitatives pour étudier les expériences vécues (Tadajewski, 2006).

L'adoption d'un paradigme interprétativiste en marketing s'est manifestée à partir des années 1990 par l'intérêt croissant pour les méthodes qualitatives, afin d'explorer les enjeux contemporains du marketing (Goulding 1999). Le « *tournant interprétatif* » (Sherry 1991) s'est construit à travers des publications et des revues spécialisées dans les années 1990 consacrées à la discussion sur l'approche interprétativiste dans la recherche en marketing, comme dans *Journal of Consumer Research* (Hudson et Ozanne 1988; Thompson, Locander et Pollio 1989), *Journal of Marketing Research* (Thompson 1997) ou *Recherche et Applications en Marketing* (Bergadaà, Nyeck 1992) dans la littérature francophone.

Le paradigme interprétativiste a souvent été présenté en comparaison avec le paradigme positiviste au début des années 1990 (Hudson et Ozanne 1988; Bergadaà et Nyeck 1992; Cova et Elliott 2008). Le paradigme interprétativiste souligne que la réalité est une construction sociale, alors que le paradigme positiviste suit une perspective objective et reproductible de la réalité (Walsham 1993). Au fur et à mesure que la méthodologie qualitative et les positions interprétatives ont gagné en popularité dans la recherche, le débat entre l'interprétativisme et le positivisme en marketing s'est poursuivi (Kapoulas et Mitic 2012). Certains chercheurs

proposent des démarches inclusives, pluralistes et libérales qui favorisent la complémentarité des paradigmes dans le contexte de la recherche (Hirschman et Holbrook 1992). En revanche, d'autres chercheurs mettent en avant la difficulté pratique de l'application d'une pluralité de paradigmes (Cova et Elliott 2008).

Le paradigme interprétativiste a également gagné en popularité dans les recherches en santé depuis la fin du 20<sup>ème</sup> siècle, pour apporter une connaissance complémentaire aux dynamiques du système de santé ne pouvant être capturées par une seule approche positiviste. Le paradigme interprétativiste permet de comprendre l'aspect organisationnel en santé, ainsi que d'éclairer les questions relatives aux expériences des usagers du système de santé, leurs relations avec les professionnels de santé et l'impact des facteurs culturels et sociaux sur la santé (Massé 2006). Lock (2006) souligne par exemple les apports de l'anthropologie (ou des sciences humaines et sociales dans un sens plus large) à la recherche en santé qui :

« entre dans une nouvelle ère, une ère qui continuera d'exiger l'adoption d'une approche interprétative critique, l'utilisation de techniques de recherches ethnographiques et de techniques connexes de recherches de preuves empiriques, la remise en question des concepts et des prétentions à la vérité du monde des biosciences et de celles formulées par les politiciens et les décideurs » (Lock 2006, p. 460-461).

L'interprétation des expériences de consommation et de santé est au cœur de l'approche interprétativiste. Cette approche est fortement influencée par la phénoménologie, en particulier par l'école husserlienne. La phénoménologie est définie par son pionnier Husserl comme une méthode d'investigation qui cherche à décrire et à comprendre les phénomènes tels qu'ils se présentent à la conscience, sans préjugés ni présuppositions théoriques. Selon Husserl, la phénoménologie consiste à délaisser les jugements et les hypothèses prédéfinis, pour se focaliser sur les expériences subjectives (Husserl 1950). La phénoménologie husserlienne se base donc sur le vécu des individus. Selon Giorgi (1997), la bonne compréhension de la méthodologie phénoménologique husserlienne revient à la compréhension des concepts suivants : la conscience, l'expérience et l'intentionnalité. La conscience se réfère à la totalité des expériences vécues par un individu. L'intentionnalité indique qu'un acte de conscience est toujours dirigé vers un objectif particulier. La phénoménologie s'intéresse ainsi aux phénomènes que traversent les individus au fil de leurs expériences, et les intentions vers lesquels la conscience est nécessairement dirigée (Giorgi 1997). Smith, Flowers et Larkin (2012, p. 11) définissent donc la phénoménologie comme « *une approche philosophique de*

*l'étude de l'expérience... [qui] partage un intérêt particulier à penser à ce qu'est l'expérience d'être-humain, dans tous ses aspects, mais surtout en termes d'éléments qui comptent pour nous, et qui constituent notre monde vécu.* » En partant de la phénoménologie de Husserl dite transcendante ou descriptive, son élève Heidegger a introduit la phénoménologie herméneutique qui se concentre sur un aspect ontologique et qui sera adoptée par Merleau-Ponty, Sartre, et Ricoeur (Miles et al. 2013). La phénoménologie herméneutique postule que les expériences vécues au cours de la vie d'un individu sont influencées par les interactions entre l'individu et le monde. Dans ce sens, notre expérience du monde est basée sur notre contexte particulier dans le monde, parce que nous faisons partie intégrante du monde (Miles et al. 2013).

Le paradigme interprétativiste s'avère pertinent pour la mise en œuvre de notre recherche. Comme nous l'avons présenté en introduction de ce travail de thèse, nous nous intéressons à l'interprétation et la gestion des usagers en situation(s) de vulnérabilité(s) dans le système de santé. Ainsi, nous ne nous conformons pas à une vision unique de la réalité, mais à un ensemble de normes « vitales » et « sociales » (pour reprendre la terminologie de Canguilhem et que nous développerons dans la section suivante) avec lesquelles les individus ont la capacité de définir leurs propres réalités (Hare, Law et Brennan 2013).

Foucault (1978, p. IX-XX), dans sa préface à la traduction anglaise de l'ouvrage *Le Normal et le Pathologique* de Canguilhem (son directeur de thèse), expose une opposition entre « une philosophie de l'expérience, du sens, du sujet et une philosophie du savoir, de la rationalité et du concept. D'un côté, une filière qui est celle de Sartre et de Merleau-Ponty ; et puis une autre qui est celle de Cavailles, de Bachelard et de Canguilhem ». En effet, dans ce même ouvrage, Canguilhem (1972) explique que la nuance entre le normal et le pathologique est qualitative et il décrit l'importance de l'expérience subjective du vivant dans la santé et la maladie. Mais, il reproche à la phénoménologie et l'interprétativisme de ne se concentrer que sur la subjectivité, tandis qu'il accorde une importance à la complémentarité entre la subjectivité de l'utilisateur et l'objectivité médicale (Lefève 2014). Dans le cas de notre recherche, une posture épistémologique interprétativiste permet de comprendre les dynamiques de gestion des usagers en situation(s) de vulnérabilité(s) dans le système de santé. Nous tenons compte de la subjectivité des expériences dans les discours, mais dans la lignée de la perspective canguilhemienne, nous engageons en parallèle une démarche réflexive quant à la dualité subjective et objective de l'expérience dans le système de santé.

## 2. Un ancrage micro dans le contexte macro-social

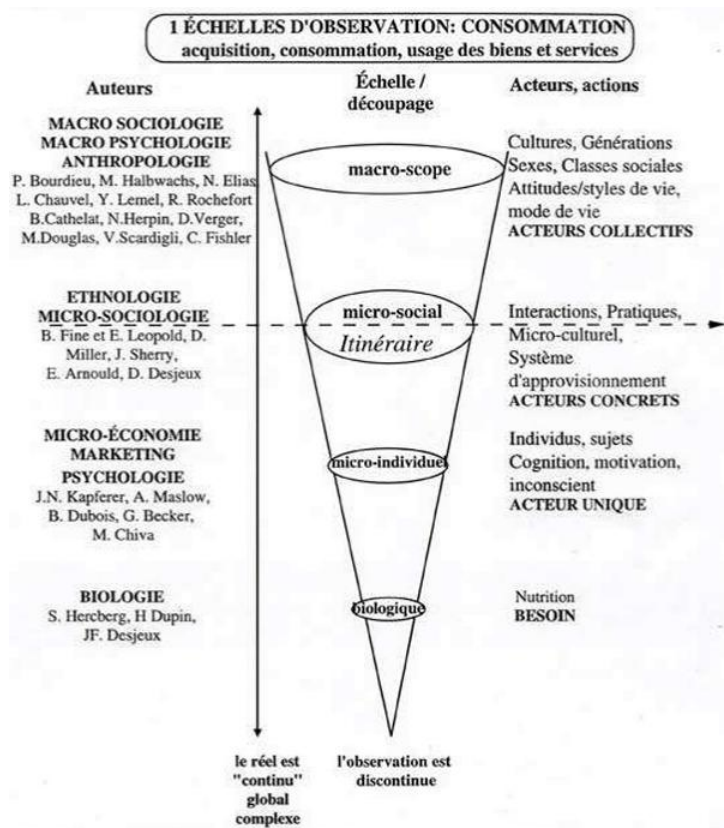
Bien que nous positionnions ce travail dans un paradigme interprétativiste permettant l'étude des expériences individuelles, la prise en compte des dimensions sociales dans lesquelles s'inscrivent ces expériences semble importante. Ainsi, nous nous appuyons sur les échelles d'observation introduites par Desjeux (1998). Celles-ci constituent un positionnement « *relativiste* » de la recherche où la réalité observée prend sens selon la perspective d'observation (Desjeux, 2006). Quatre échelles d'observations sociales se distinguent :

- L'échelle macro-sociale est l'échelle dans laquelle le chercheur observe les représentations et normes sociales d'une société par rapport à l'âge, les catégories sociales, le sexe et l'origine culturelle des individus.
- L'échelle méso-sociale concerne le système d'action, c'est-à-dire les interactions, stratégies et relations de pouvoir entre les acteurs sociaux institutionnels.
- L'échelle micro-sociale cible des groupes réduits d'individus comme le cercle familial, pour observer les représentations, les identités, les stratégies ou les émotions engagés lors des interactions.
- L'échelle micro-individuelle concerne l'individu, ses émotions et les normes sociales intégrées. À cette échelle, les interactions et stratégies sociales ne sont pas étudiées, pour se concentrer sur l'individu lui-même.
- Alors que les quatre échelles d'observations citées relèvent du champ social, Desjeux mentionne aussi la présence d'une échelle biologique qui pourrait être pertinente dans certains cas d'études.

Desjeux propose d'appliquer ce modèle des échelles d'observation à la recherche en consommation (1998) comme aux problématiques de santé (2006). La figure 16 schématise les échelles d'observation appliquées à la consommation, avec les niveaux d'acteurs impliqués. L'échelle méso-sociale et l'échelle micro-sociale sont combinées dans le schéma parce qu'elles représentent toutes les deux les interactions des acteurs sociaux, mais l'une au niveau du système d'action organisationnel et institutionnel, et l'autre à un niveau quotidien plus réduit.



**Figure 16. Les échelles d'observation de Desjeux**



Source : Desjeux (1998)

Dans le cadre de la recherche en culture de la consommation, Askegaard et Linnet (2011, p. 381) argumentent l'importance de relier « *explicitement la structuration des cadres explicatifs macro-sociaux à la phénoménologie des expériences vécues, inscrivant ainsi le contexte micro-social représenté par le consommateur dans un contexte socio-historique plus large basé sur les connaissances théoriques du chercheur* ». Ainsi, la prise en compte des normes socio-culturelles dans lesquelles s'inscrivent les expériences des usagers est cruciale. Ainsi, bien que l'échelle micro-individuelle soit au cœur de cette recherche, nous reconnaissons l'ancrage de l'expérience individuelle dans le contexte macro-social. Ce débat micro vs. macro rappelle le clivage canguilhemien entre les normes vitales et sociales que nous développons dans la section suivante.

## Conclusion de la section 1

Dans cette section, nous avons présenté deux débats épistémologiques importants pour notre discipline. D'une part, le paradigme de recherche interprétativiste dans les recherches sur la consommation et la santé. D'autre part, l'importance de la prise en compte du contexte macro-social dans lequel les expériences des consommateurs prennent place.

Dans cette recherche, nous souhaitons étudier l'interprétation et la gestion du système de santé par les usagers en situations de vulnérabilité. Ainsi, nous intégrons une perspective macro-sociale à notre recherche sur les expériences vécues (au niveau micro-individuel) pour répondre aux deux sous-questions de recherche que nous avons présentées dans l'introduction de ce travail de thèse :

- Comment les usagers en situation(s) de vulnérabilité(s) interprètent et gèrent-ils les tensions normatives dans le système de santé ?
- Comment les normes sociales de système de santé et les normes de vie des individus se confrontent-elles ?

Notre posture épistémologique contribue ainsi la compréhension des normes sociales ancrées dans le système de santé et la manière dont les usagers se les représentent. De plus, une perspective canguilhemienne nous permet de comprendre l'affrontement des normes vitales individuelles aux normes sociales dans le parcours de santé des usagers. Ainsi, nous nous inspirons des travaux du philosophe et médecin Canguilhem pour approfondir notre savoir sur les expériences des usagers dans le système de santé.

## **Section 2. Une approche épistémologique inspirée des travaux de Canguilhem**

Une particularité de la pensée canguilhemienne est de considérer la médecine comme un croisement des connaissances scientifiques, des pratiques morales et des normes sociales (Lefève 2014) :

« Nous attendions précisément de la médecine une introduction à des problèmes humains concrets. La médecine nous apparaissait et nous apparaît encore, comme une technique ou un art au carrefour de plusieurs sciences, plutôt que comme une science proprement dite » (Canguilhem 1972, p. 7).

Il s'agit d'aller au-delà de l'objectivité seule dans la médecine et de coupler les faits médicaux à différents aspects humains et sociaux, tels que la subjectivité et l'individualité des usagers du système de santé (leurs attentes, leurs émotions, leurs besoins, leur hygiène de vie, leur capital santé...). Canguilhem appelle ainsi à la prise en compte de l'expérience individuelle dans la santé ou la maladie : « la frontière entre le normal et le pathologique est imprécise pour des individus multiples considérés simultanément, mais elle est parfaitement précise pour un seul et même individu considéré successivement » (ibid., p. 122). Par exemple, l'exploration des parcours individuels des usagers dans le système de santé permet de mieux saisir les subtilités de la subjectivité des expériences.

Dans cette section, nous présentons les concepts canguilhemiens qui permettent d'éclairer notre analyse de la gestion des parcours des usagers dans le système de santé. Canguilhem a influencé la réflexion de divers penseurs en sciences humaines et sociales, dont Foucault (1926-1984) et Bourdieu (1930-2002) qu'il a encadrés en tant que directeur de thèse (Laberge 2020). Les travaux de Foucault portent sur le pouvoir, la discipline et la critique des institutions sociales telles que la médecine, la psychiatrie, la sexualité et les institutions carcérales. En effet, Canguilhem ayant montré comment le savoir scientifique est lié aux structures de pouvoir, Foucault a étendu cette idée en examinant comment différentes formes de savoir (scientifique, médical, pénal) sont intrinsèquement liées aux relations de pouvoir et de contrôle social. Dans la lignée des travaux influencés par Canguilhem et Foucault, nous retrouvons également, en troisième génération, les travaux de Rose (né en 1947), un sociologue britannique dont les recherches portent majoritairement sur la sociologie de la médecine, la généalogie de la subjectivité et l'évolution des rationalités et des techniques du pouvoir politique.

## 1. Réflexions normatives sur la santé

### 1.1. *Santé et maladie : une opposition ou une gradation d'un état ?*

La santé définie par l'OMS dans sa Constitution en 1948 est « un état complet de bien-être physique, mental et social qui ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité ». Canguilhem fait référence à cette définition dans son texte, puis définit à son tour la santé comme « un ensemble de sécurités et d'assurances (ce que les Allemands nomment *Sicherungen*), sécurités dans le présent et assurances pour l'avenir » (Canguilhem 1972, p. 135). Selon lui, « être en bonne santé c'est pouvoir tomber malade et s'en relever, c'est un luxe biologique » (ibid., p. 136). Dans ces définitions de la santé, « être en bonne santé » ne reflète pas uniquement un état à un instant présent, mais c'est aussi une garantie future. Un individu est donc globalement « en bonne santé » lorsque la maladie est un épisode que la personne arrive(ra) à surmonter dans son parcours de santé. Pour Canguilhem (1972), parler de « bonne santé » est donc un « pléonasme » puisque la santé en soi est une description de l' « état complet de bien-être » :

« En un sens on dira qu'une santé parfaite continuelle est un fait anormal. Mais c'est qu'il y a deux sens du mot santé. La santé, prise absolument, c'est un concept normatif définissant un type idéal de structure et de comportement organiques ; en ce sens c'est un pléonasme de parler de bonne santé, car la santé c'est le bien organique. La santé qualifiée c'est un concept descriptif, définissant une certaine disposition et réaction d'un organisme individuel à l'égard des maladies possibles. Les deux concepts, descriptif qualifié et normatif absolu, sont si bien distincts que les mêmes gens du peuple diront de leur voisin qu'il a *une* mauvaise santé ou qu'il n'a pas *la* santé, tenant pour équivalents la présence d'un fait et l'absence d'une valeur. Quand on dit qu'une santé continuellement parfaite c'est anormal, on traduit ce fait que l'expérience du vivant inclut en fait la maladie » (ibid., p. 90).

De l'autre côté du spectre, nous retrouvons la maladie qui se distingue de la santé « soit par présence ou absence d'un principe défini, soit par remaniement de la totalité organique. » (ibid., p. 19). Canguilhem définit l'état de maladie comme étant une variation de l'état de santé :

« Aucun de ces symptômes n'est, à proprement parler, un phénomène nouveau, étranger à l'état normal, aucun n'est une production spontanée de la nature. Tous, au contraire, préexistent, sauf leur intensité qui varie à l'état normal et à l'état de maladie » (ibid., p. 39).

Pour illustrer cette conceptualisation, prenons l'exemple du diabète, maladie chronique caractérisée par une hyperglycémie (un taux élevé de sucre dans le sang). Il existe un seuil de taux de sucre dans le sang pour lequel nous commençons à parler de maladie de diabète. Pour un taux en-dessous de 1 g/L, on parle de glycémie normale et pour un taux au-dessus de 1,26 g/L, on parle de diabète. Entre l'état de santé (glycémie normale) et la maladie du diabète (hyperglycémie), l'individu traverse une phase de transition de l'état de santé à l'état de maladie, c'est le prédiabète. Médicalement, le prédiabète n'est pas une maladie, et pourtant la glycémie n'est pas dans l'intervalle « normal ». Dans ce cas, l'usager se définit-il comme étant de quel côté du spectre ? Se décrirait-il être en bonne santé ou malade ?

La notion de subjectivité est au cœur de la nuance entre la santé et la maladie pour Canguilhem. La santé, comme la maladie, décrivent l'expérience vécue de l'individu, dans le sens où elles ont « comme point de départ la notion d'être individuel » (Canguilhem 1972, p. 125). Canguilhem évoque l'importance de la complémentarité entre la subjectivité de « l'expérience de l'être malade » et l'objectivité du savoir médical qui traduit cette expérience par les concepts médicaux (Lefève 2013).

### *1.2. Une société qui crée et navigue à travers les normes sociales*

La question des normes a été abordée dès la fin du 19<sup>ème</sup> siècle par des philosophes comme Canguilhem et Foucault, et des sociologues tels que Durkheim et Weber. Le tableau 8 offre une synthèse de définitions philosophiques et sociologiques de la norme. Nous retrouvons dans ces définitions citées un élément commun : la perception de la norme comme une conduite disciplinaire. La norme guide et dicte la conduite des individus dans la société. Bien que la norme soit créée par la société, elle façonne en parallèle la conduite de cette dernière.

**Tableau 8. Définitions de la norme**

Auteur	Définition de la norme	Contexte d'application
Durkheim (1967, p. 41; 1934, p. 22)	« Les faits moraux sont des phénomènes comme les autres ; ils consistent en des règles d'action qui se reconnaissent à certains caractères distinctifs ; il doit donc être possible de les observer, de les décrire, de les classer et de chercher les lois qui les expliquent. » « Se conduire moralement, c'est agir suivant une norme, déterminant la conduite à tenir dans le cas donné avant même que nous n'ayons été nécessités à prendre un parti. »	L'éducation
Weber (1921, p. 38)	« Suivant les règles éprouvées de l'expérience, on considérera une solution comme « juste » ou « fausse » sur la base des normes qui nous sont aujourd'hui familières. »	L'économie
Canguilhem (1972, p. 177-186)	« Une norme, une règle, c'est ce qui sert à faire droit, à dresser, à redresser. Normer, normaliser, c'est imposer une exigence à une existence, à un donné, dont la variété, la disparate s'offrent, au regard de l'exigence, comme un indéterminé hostile plus encore qu'étranger. » « Une norme tire son sens, sa fonction et sa valeur du fait de l'existence en dehors d'elle de ce qui ne répond pas à l'exigence qu'elle sert. [...] La norme est ce qui fixe le normal à partir d'une décision normative. »	La santé
Homans (1974, p. 96)	« Une norme est un énoncé qui spécifie la manière dont un individu, ou des individus d'un certain type, est censé se comporter dans des circonstances données, selon la personne qui énonce la norme. »	Les interactions sociales
Foucault (2004a, p. 59-65)	« Ce qui est fondamental et premier dans la normalisation disciplinaire, ce n'est pas le normal et l'anormal, c'est la norme. Autrement dit, il y a un caractère primitivement prescriptif de la norme et c'est par rapport à cette norme posée que la détermination et le repérage du normal et de l'anormal deviennent possibles. » « La norme est un jeu à l'intérieur des normalités différentielles. C'est le normal qui est premier et c'est la norme qui s'en déduit, ou c'est à partir de cette étude des normalités que la norme se fixe et joue son rôle opératoire. »	La gouvernementalité des politiques publiques
Baril et Paquette (2012)	« Les normes sociales sont des règles ou des modèles de conduite socialement partagés, fondés sur des valeurs communes et impliquant une pression en faveur de l'adoption d'une conduite donnée, sous peine de réprobation de la part de la société ou du groupe de référence. »	L'alimentation saine

Durkheim explique que les individus intériorisent par « pouvoir de coercition » les normes et valeurs provenant initialement de l'extérieur de la « conscience individuelle ». Le caractère contraignant de la norme est aussi mis en valeur par Weber (1995, p. 62) : les normes peuvent être de l'ordre de la convention lorsqu'elles proviennent d'un pouvoir légitime, ou de l'ordre de la coutume lorsqu'il s'agit de normes admises socialement par « commodité ». Foucault (2004a) définit la norme comme un archétype, un idéal que l'on tente d'atteindre et de généraliser sur l'ensemble des comportements de la société par le processus de normalisation et de discipline. Selon lui :

« La normalisation disciplinaire consiste à poser d'abord un modèle, un modèle optimal qui est construit en fonction d'un certain résultat, et l'opération de la normalisation disciplinaire consiste à essayer de rendre les gens, les gestes, les actes conformes à ce modèle, le normal étant précisément ce qui est capable de se conformer à cette norme et l'anormal, ce qui n'en est pas capable » (p. 59-65).

Bordo (1993) parle également de « discipline » foucauldienne pour désigner les pratiques qui ne transforment pas nécessairement l'individu, mais le normalisent.

Bien que la norme soit coercitive et disciplinaire, cela n'empêche pas qu'elle puisse être transformative et évolutive. Weber (1995, p. 62) précise qu'une norme d'ordre de la coutume peut aussi bien se transformer en une norme de convention. Nous citons à titre d'exemple le modèle alimentaire français ou le modèle des trois repas ; ce modèle traditionnel est aujourd'hui promu par les spécialistes de la nutrition et la diététique qui en ont fait une norme de convention (Poulain 2002, p. 31). Parallèlement, dans le domaine de la santé, les normes de convention (d'ordre scientifique) se transforment souvent en normes de coutume. On parle alors de normalisation des comportements favorables à la santé. C'est ainsi que certaines normes, valeurs, règles et représentations socio-culturelles ont subi des transformations face à la normalisation des normes de santé. Par exemple, la viande était dans le passé un symbole d'énergie, de force et de distanciation (Poulain 2009), mais il existe actuellement une transition alimentaire et nutritionnelle en faveur d'une diminution de la consommation de la viande pour des raisons sanitaires et écologiques (Birlouez 2012). Il s'agit d'une transition parallèle des normes de convention et de coutume.

Canguilhem distingue les normes vitales des normes sociales. Selon lui, les normes sociales sont des règles et valeurs mises en place par la société et déterminant les comportements et

conduites considérés normales par celle-ci. Les normes sociales sont constitutives de la société et « leur co-relativité dans un système social tend à faire de ce système une organisation, c'est-à-dire une unité en soi, sinon par soi, et pour soi » (Canguilhem 1972, p. 198). Les normes sociales sont celles qui façonnent la société à travers des enjeux institutionnels, tels que l'éducation, la santé et le marché :

« La normalisation des moyens techniques de l'éducation, de la santé, des transports de gens et de marchandises, est l'expression d'exigences collectives dont l'ensemble, même en l'absence d'une prise de conscience de la part des individus, définit dans une société » (ibid., p. 96).

Cependant, ces normes sociales ne définissent pas entièrement l'action de l'utilisateur qui a le choix de proposer ses propres normes face aux normes sociales. En effet, les normes sociales se confrontent aux normes vitales individuelles (Le Blanc 2008). Ces dernières sont des normes qui évoquent la capacité d'un individu à définir ses propres critères pour ce qui est considéré normal ou pathologique, notamment en relation avec la fonctionnalité et l'adaptabilité au quotidien. Nous synthétisons, dans le tableau 9, les nuances entre les normes vitales et sociales selon Canguilhem, en illustrant ces nuances par un exemple en lien avec le diabète.

**Tableau 9. La distinction des normes vitales et sociales selon Canguilhem**

<b>Normes</b>	<b>Normes sociales</b>	<b>Normes vitales</b>
<b>Nature</b>	Extérieures à l'individu	Intérieures à l'individu
<b>Appropriation</b>	Appliquées à toute une société donnée	Variables d'un individu à l'autre et dans le temps
<b>Évaluation</b>	Conformité de l'individu par rapport au reste de la société	Capacité de l'individu à créer ses propres normes face aux problèmes
<b>Exemple appliqué au diabète</b>	Le diabète (hyperglycémie) est une déviation de la norme de santé idéale (la glycémie normale).	Une personne atteinte de diabète devrait trouver une nouvelle norme de vie incluant les surveillances de glycémie et les changements d'hygiène de vie.

Pour Canguilhem (1972), l'individu est le créateur de ses normes vitales. La normativité vitale concerne « un prédecoupage singularisant de l'environnement que [l'individu] transforme en milieu de vie propre. Cet acte d'appropriation constitue la marque même de la normativité



organique » (Le Blanc 2008, p. 52) qui favorise l'individuation. Cet aspect transformatif de la norme vitale est essentiel à prendre en compte pour l'analyse des parcours de santé :

« Ce qui caractérise la santé c'est la possibilité de dépasser la norme qui définit le normal momentanément, la possibilité de tolérer des infractions à la norme habituelle et d'instituer des normes nouvelles dans des situations nouvelles » (Canguilhem 1974, p.146).

Une autre distinction soulignée par Canguilhem (1972) est celle entre la normativité et la normalité. Il fait remarquer au fil de ses travaux que la santé est essentiellement normative et non pas normale, mais que la normalité de la santé vient de son caractère normatif. Pour Canguilhem, « l'homme normal, c'est l'homme normatif, capable de poser de nouvelles normes, même organiques » (ibid., p. 87). De ce fait, ce qui est considéré comme « normal » résulte d'un processus normatif créateur de normes, telles que les catégorisations d'oppositions : le masculin et le féminin, le bon et le mauvais, la minceur et le surpoids, le sain et le malsain (Thompson et Hirschman 1995; Waldenfels 2005; Askegaard et al. 2014; Gorge, Özçağlar-Toulouse et Toussaint 2015). Le normal et la normalité sont donc des indicateurs descriptifs de l'état moyen et prescrit que l'on trouve dans la population (Canguilhem 1972).

Nous illustrons cela en reprenant l'exemple du diabète. Le prédiabète (un entre-deux entre l'état de santé, transcrit par une glycémie normale, et l'état de maladie, le diabète) permet de comprendre la distinction que fait Canguilhem entre santé et normalité. La normalité, dans ce cas, se réfère aux intervalles de taux de glycémie pour lesquelles on considère que l'individu est diabétique, et donc malade. Dans le cas du prédiabète, la catégorisation n'est pas directe, et il s'agit de faire appel au jugement normatif et subjectif individualisé pour savoir comment procéder, dépendamment de la présence d'autres maladies concomitantes ou corrélées, de l'hygiène de vie de l'individu, de ses antécédents familiaux, etc. Ainsi, le prédiabète est jugé différemment selon le cas de l'utilisateur.

## 2. Vers des « allures de la vie » individuelles ?

Dans ses écrits, Canguilhem fait référence à l'expression « allure(s) de la vie » à plusieurs reprises : dans *Le Normal et le pathologique* mais aussi dans *La Connaissance de la vie*. Une « allure » est définie dans le Larousse comme « l'aspect, le caractère général, la manière dont évoluent les choses, les événements ». C'est aussi la « manière qu'à quelqu'un de se tenir, de se présenter »<sup>37</sup>, de se comporter (Armengaud 2010). L'allure de la vie, c'est donc la manière de mener une vie :

« Il n'y a pas de fait normal ou pathologique en soi. L'anomalie ou la mutation ne sont pas en elles-mêmes pathologiques. Elles expriment d'autres normes de vie possibles. Si ces normes sont inférieures, quant à la stabilité, à la fécondité, à la variabilité de la vie, aux normes spécifiques antérieures, elles seront dites pathologiques. Si ces normes se révèlent éventuellement, dans le même milieu, équivalentes, ou dans un autre milieu, supérieures, elles seront dites normales. Leur normalité leur viendra de leur normativité. Le pathologique, ce n'est pas l'absence de norme biologique, c'est une autre norme mais comparativement repoussée par la vie » (Canguilhem 1972, p.146).

La norme biologique ne définit donc pas l'expérience de la vie et n'exclut pas – ou en tous les cas ne devrait pas exclure – les individus qui s'en écartent. Il suffit de trouver une autre allure de la vie qui corresponde aux besoins de l'organisme. Canguilhem invoque les allures de la vie différentes selon que l'individu mène une vie dans un état de santé ou de maladie :

« La maladie, l'état pathologique, ne sont pas perte d'une norme mais allure de la vie réglée par des normes vitalemment inférieures ou dépréciées du fait qu'elles interdisent au vivant la participation active et aisée, génératrice de confiance et d'assurance, à un genre de vie qui était antérieurement le sien et qui reste permis à d'autres » (Canguilhem 1965a, p. 166-167).

---

<sup>37</sup> Définitions : allure. Dictionnaire de français Larousse [en ligne]. [Consulté le 15 mai 2024]. Disponible à l'adresse : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/allure/2461>.

La perspective optimiste de Leriche<sup>38</sup> est de voir la maladie comme l'instauration de « nouvelles allures de la vie » (Canguilhem 1972, p. 59), de nouvelles manières potentielles de mener sa vie avec d'autres caractéristiques physiologiques. Ainsi, pour Canguilhem (1972) :

« Être sain c'est non seulement être normal dans une situation donnée, mais être aussi normatif, dans cette situation et dans d'autres situations éventuelles. Ce qui caractérise la santé c'est la possibilité de dépasser la norme qui définit le normal momentanément, la possibilité de tolérer des infractions à la norme habituelle et d'instituer des normes nouvelles dans des situations nouvelles » (p. 134).

La santé est donc la capacité de former de nouvelles allures de la vie, de nouvelles normes auxquelles l'environnement social et la médecine devraient s'adapter. Dans ses *Nouvelles Réflexions concernant le normal et le pathologique* rédigées en 1966, Canguilhem explique qu'il est important de ne pas associer la maladie à une inadaptation sociale sous peine de renforcer la normativité sociale. Selon lui, la possibilité de mener différentes allures de la vie signifie que l'individu n'est pas soumis à l'adaptation aux normes sociales, mais que ce sont les normes sociales qui doivent s'adapter aux normes vitales. Citons, à titre d'exemple, les adaptations que doivent faire les personnes en situation de handicap sur des marchés construits autour de la « normalité capacitiste » (Piecek et al. 2017), bien que le marché évolue progressivement sur l'aspect inclusif des services (Nau, Derbaix et Thevenot 2016).

Tandis que Canguilhem nous parle d'« allures de la vie », Rose (2007a), sociologue britannique qui a repris les travaux de Foucault et Canguilhem, introduit la notion d'une « *forme de vie émergente* ». Il emprunte le concept de forme de vie à Ludwig Wittgenstein (1958) également repris par Fischer (2003). Rose définit la « *forme de vie* » par les règles qui dictent la manière de penser et se comporter ; c'est la façon de vivre la vie. La « forme de vie » désigne non seulement la manière de vivre mais plus encore les caractéristiques qui configurent cette manière de vivre (Rose 2007b). La forme de vie est liée à la compréhension de soi et des autres, à la perception du bien et du mal et à la représentation de sa responsabilité dans la société (Rose 2007c). Ainsi, la « *forme de vie émergente* » désigne le moment présent comme partie intégrante d'un processus de changement, d'évolution à la suite de l'interaction de plusieurs

---

<sup>38</sup> René Leriche (1879-1955) est un chirurgien et physiologiste français ; sa pensée est une inspiration pour Canguilhem tout au long de son ouvrage *Le Normal et le pathologique* (1972).

facteurs concernant les pratiques médicales, juridiques, économiques, politiques ou éthiques (Rose 2007b).

C'est dans cette optique de présence continue d'une forme de vie émergente que Rose (2007a) indique que les enjeux d'ordre biopolitique proviennent d'une volonté d'« *optimisation de la vie* ». Cette optimisation est réalisée par la prise en compte de deux notions portant sur des visions à long terme : *la susceptibilité* et *l'amélioration*. Premièrement, la susceptibilité (ou la prédisposition) veut simplement dire qu'une personne a un risque plus élevé de contracter une certaine maladie. C'est dans ce cas-là que l'on fait appel à l'identification et au traitement d'un usager sans symptômes ou pathologies, pour prévenir les pathologies qui pourraient se manifester dans le futur. Rose (2007a) qualifie cet usager de « pré-patient », lorsque son état ne légitimise pas encore tout-à-fait un statut de patient mais que les facteurs de risque indiquent une susceptibilité de maladie éventuelle, comme dans le cas du prédiabète. Dans ce cas, l'intervention adéquate est la prévention secondaire qui permet de détecter les maladies assez tôt pour prévenir leur progression et diminuer la prévalence de la pathologie en question (Raimondeau et al. 2016). Deuxièmement, l'amélioration fait référence au développement et au renforcement des capacités de l'organisme, telles que l'endurance, la longévité, la cognition ou l'intelligence (Rose 2007b). L'amélioration, prise dans une perspective canguilemienne, implique la capacité de l'individu à recréer des allures de la vie en adéquation avec son état grâce à ses ressources.

Rose (2007a) remarque un contraste dans l'évolution du marché de la santé. Selon lui, les interventions médicales ciblaient auparavant le traitement de pathologies, l'amélioration de la santé pour un fonctionnement optimal du corps et la promotion *biopolitique* d'une hygiène de vie propice à la santé. Il constate une modification actuelle des motifs de consommations sur le marché de la santé qui est de moins en moins réservé à un usage par nécessité médicale : les consommateurs font « *des choix basés sur des désirs qui peuvent être considérés futiles, narcissiques ou irrationnels* » (p. 20). Ceci concerne l'ensemble des services de santé, incluant par exemple ceux du bien-être, de l'esthétique ou de la prévention considérés, dans certains cas, comme n'étant pas des services de nécessité. Il ne s'agit peut-être pas d'un contraste dans le sens d'une opposition entre l'une et l'autre des utilisations du marché de la santé, mais d'une évolution et d'une extension de ce qui est considéré comme marché de la santé. L'usager du système de santé n'est plus nécessairement « patient » et « malade » tel que cela est défini par la norme médicale. En effet, l'élargissement des services de santé au champ du bien-être permet

une approche pluridisciplinaire et pluridimensionnelle du marché de la santé qui ne détient plus uniquement une image curative mais aussi préventive.

### 3. Un paradigme biopolitique de la santé

Lorsque l'individu se retrouve face à des normes sociales, la mise en place d'une allure de la vie implique de questionner ses normes vitales pour instaurer ses propres normes. Cette dynamique entre normes vitales et sociales est expliquée par Macherey (2009, p. 9-10) qui l'assimile à une dynamique de deux types de forces : le pouvoir et la puissance. Alors que le pouvoir (généralement incarné par les normes sociales) est une « contrainte externe » imposée par des règles, la puissance des normes définit « leur allure au fur et à mesure qu'elles agissent, in situ, à même les contenus qu'elles entreprennent de réguler ». Le pouvoir de la normalité, notamment sociale, est repensé par Foucault dans une perspective politique. Alors que Canguilhem discute de la manière dont la médecine et la biologie créent des normes sociales auxquelles font face les individus porteurs de normes vitales, Foucault étudie l'utilisation de ces normes sociales par les institutions politiques pour réguler les corps et les populations dans le cadre d'une discipline gouvernementale. La biopolitique, est selon Foucault (2004b, p. 323) :

« la manière dont on a essayé, depuis le 18<sup>ème</sup> siècle, de rationaliser les problèmes posés à la pratique gouvernementale par les phénomènes propres à un ensemble de vivants constitués en population : santé, hygiène, natalité, longévité, races... ».

La gestion de l'épidémie de la Covid-19 présente un exemple récent de l'application d'une biopolitique qui a influencé toutes les sphères de la vie. Des restrictions sanitaires aux campagnes vaccinales, toutes les mesures mises en place avaient pour objectif d'optimiser la vie (Sabot 2022). Ces mesures de régulation et de contrôle biopolitiques (Rose 2007a) sont au cœur de la notion de « biopouvoir » de Foucault qu'il définit comme :

« l'ensemble des mécanismes par lesquels ce qui, dans l'espèce humaine, constitue ses traits biologiques fondamentaux va pouvoir entrer à l'intérieur [...] d'une stratégie générale de pouvoir, autrement dit comment la société, les sociétés occidentales modernes [...] ont repris en compte le fait biologique fondamental que l'être humain constitue une espèce humaine » (Foucault 2004a, p. 3).

Si le concept de biopolitique se réfère au pouvoir exercé sur la vie (*bios*), Rose (1999) s'en inspire pour introduire le concept d'éthopolitique qui se réfère au pouvoir appliqué à l'*ethos* qui signifie « *les sentiments, la nature morale ou les principes directeurs des individus, groupes ou*

*institutions* » (Rose 2007b, p. 27; Prauthois 2021). L'éthopolitique consiste à « *influencer la conduite des êtres humains en agissant sur leurs sentiments, leurs croyances et leurs valeurs, c'est-à-dire en agissant sur l'éthique* » (Rose 2007b, p. 27). Si la « discipline » individualise et normalise, et que la « biopolitique » collectivise et socialise, l'éthopolitique s'applique à la responsabilisation individuelle et au jugement moral d'un individu de ses propres actions dans l'objectif de s'améliorer par l'adhésion à des normes et valeurs sociales. Les préoccupations d'ordre éthopolitique concernent la prise en main de l'usager de son hygiène de vie en adaptant ses normes vitales aux normes sociales (Rose 2007a).

### Conclusion de la section 2

Canguilhem distingue deux formes de normes : les normes sociales et les normes vitales. Les normes vitales déterminent la capacité de l'individu à créer de nouvelles normes pour gérer les normes sociales et établir des allures de la vie. L'individu puise dans les normes sociales créées par la société et exerçant un biopouvoir sur celle-ci.

Pour Canguilhem, la maladie est une variation des normes de santé, une autre allure de la vie. C'est la complémentarité entre la subjectivité de « l'expérience de l'être malade » (Canguilhem 1972) et l'objectivité du savoir médical qui traduit cette expérience par les concepts médicaux (Lefève 2013). Ainsi, c'est l'affrontement entre les normes vitales et les normes sociales mais aussi entre la subjectivité et l'objectivité qui permet d'instaurer des allures de la vie.

### **Conclusion du troisième chapitre**

Dans ce chapitre, nous avons exposé notre position épistémologique. Nous adoptons une approche interprétative qui reconnaît l'importance du contexte socioculturel dans l'étude d'expériences individuelles. Dans le cas de notre recherche, une posture épistémologique interprétativiste permet de comprendre les dynamiques de gestion des usagers en situation(s) de vulnérabilité(s) dans le système de santé. Et, la perspective canguilhemienne nous éclaire plus spécifiquement sur les tensions entre les normes vitales individuelles et les normes sociales lors de la gestion des usagers dans le système de santé.

Le chapitre suivant présente nos démarches méthodologiques inspirés de nos choix épistémologiques.

## Chapitre 4. Méthodologie de la recherche

### Table des matières du quatrième chapitre :

Introduction au quatrième chapitre.....	140
Section 1. Le contexte du terrain.....	141
1. Le contexte de l'étude PrevenDIAB : l'Examen de Prévention en Santé ....	141
2. Le contexte du terrain : l'étude PrevenDIAB.....	143
2.1. <i>Les porteurs du projet : PreciDIAB et l'Institut Pasteur de Lille</i> .....	143
2.2. <i>L'étude PrevenDIAB : une étude épidémiologique transversale</i> .....	145
2.3. <i>Le sous-groupe cas-témoins de l'étude</i> .....	147
Section 2. La méthodologie mise en place .....	151
1. La pertinence de la méthodologie qualitative pour cette recherche .....	151
2. Une observation participante des usagers dans le système de santé .....	153
3. Une exploration des discours des patients.....	159
4. Une compréhension plus approfondie des expériences des usagers .....	164
5. Le collage, une entrée dans l'univers santé des usagers .....	169
Conclusion du quatrième chapitre .....	172

## Introduction au quatrième chapitre

Dans ce chapitre, nous abordons le choix des méthodologies mobilisées pour la collecte de données nous permettant, à l'issue d'une procédure d'analyse, de répondre à notre question de recherche. Nous rappelons notre question de recherche ainsi que nos sous-questions :

- Quelles sont les expériences des usagers en situation(s) de vulnérabilité(s) dans le système de santé ?
  - Comment les usagers en situation(s) de vulnérabilité(s) interprètent et gèrent-ils les tensions normatives dans le système de santé ?
  - Comment les normes sociales de système de santé et les normes de vie des individus se confrontent-elles ?

Il s'agit de comprendre les normes sociales ancrées dans le système de santé, la manière dont les usagers se les représentent, ainsi que l'affrontement des normes vitales individuelles aux normes sociales lors des interactions des usagers avec le système de santé. Ainsi, une méthodologie de recherche qualitative permet d'approfondir les dynamiques de gestion des usagers en situation(s) de vulnérabilité(s) dans le système de santé. En effet, la méthodologie qualitative peut être définie comme :

*« une activité qui situe l'observateur dans le monde. Il s'agit d'un ensemble de pratiques interprétatives et matérielles qui rendent le monde visible. Ces pratiques transforment le monde en une série de représentations, y compris des notes de terrain, des entretiens, des conversations, des photographies, des enregistrements et des mémos. À ce niveau, la recherche qualitative implique une approche interprétative et naturaliste du monde. Cela signifie que les chercheurs qualitatifs étudient les choses dans leur environnement naturel, en essayant de donner un sens ou d'interpréter les phénomènes selon les significations que les gens leur donnent » (Denzin et Lincoln 2005, p. 3).*

À travers ce chapitre, nous présentons d'abord le contexte du terrain dans lequel s'inscrit ce travail de thèse : l'étude PrevenDIAB qui a lieu au Centre d'Examen de Santé de l'Institut Pasteur de Lille. Ensuite, la seconde section est consacrée à l'ensemble des méthodes mises en place pour collecter les données : l'observation participante, les entretiens exploratoires, les entretiens phénoménologiques et les collages.



## Section 1. Le contexte du terrain

Afin de bien situer le terrain de cette étude, nous commençons par présenter son contexte : l'étude PrevenDIAB dont les participants sont des consultants de l'Examen de Prévention en Santé (EPS) au Centre d'Examen de Santé de l'Institut Pasteur de Lille. Nous présentons l'EPS, ses objectifs et son déroulement, puis l'étude PrevenDIAB portée par PreciDIAB et l'Institut Pasteur de Lille.

### 1. Le contexte de l'étude PrevenDIAB : l'Examen de Prévention en Santé

Dans la partie dédiée à la revue de la littérature, nous avons présenté l'examen de prévention en santé à l'initiative de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM). La CPAM offre en effet à toute personne assurée âgée de plus de 16 ans l'opportunité d'effectuer un bilan de santé ; un examen médical ayant pour objectif le dépistage préventif. L'EPS est prioritairement conçu pour les personnes en situation de précarité, éloignées du système de soins, dans le but de les « réaffilier ». Les personnes considérées comme étant prioritaires pour cet examen sont : les demandeurs d'emploi et leurs ayants droit<sup>39</sup>, les personnes affiliées à l'assurance personnelle et leurs ayants droit, les bénéficiaires d'un avantage de retraite ou de préretraite et leurs ayants droit, d'autres assurés inactifs<sup>40</sup> et leurs ayants droit, et les personnes exposées à des risques menaçant leur santé<sup>41</sup>.

Durant ces examens, les usagers bénéficient d'une évaluation de leur état de santé et de consultations avec des professionnels de santé. Cet examen de santé est réalisé sur plusieurs sites de Centres d'Examens de Santé en France. Certains sites proposent aussi des programmes d'éducation thérapeutique pour des maladies chroniques ou même les conduites addictives. Dans le cadre de la politique du parcours de soins coordonné, le médecin traitant est tenu informé des résultats de cet Examen de Prévention en Santé. Le déroulement de l'EPS se fait ainsi :

---

<sup>39</sup> Les ayants droits sont les personnes qui tiennent leur droit à l'Assurance Maladie du fait de leur lien avec un assuré inactif.

<sup>40</sup> Les assurés inactifs sont les étudiants et les retraités ne travaillant pas en complément de leurs études ou de leur retraite, les hommes et les femmes au foyer, les personnes en incapacité de travailler, etc.

<sup>41</sup> Arrêté du 20 juillet 1992 relatif aux examens périodiques de santé, 1992.

- 1) L'accueil par un agent qui assiste l'utilisateur, si besoin, dans les démarches administratives.
- 2) La rencontre avec des professionnels de santé (médecins, infirmiers, dentistes, gynécologues, diététiciens, etc.) pour une consultation autour de thématiques variées selon la situation de l'utilisateur : les habitudes de vie (activité physique, alimentation, alcool, tabac), état vaccinal, réalisation des dépistages organisés...
- 3) La réalisation d'examens médicaux et d'analyses biologiques.
- 4) L'explication de la synthèse médicale des résultats de l'EPS et leur envoi au médecin traitant, avec l'accord de l'utilisateur.

Le Centre d'Examen de Santé (CES) de l'Institut Pasteur de Lille (IPL) est l'un des sites des Hauts-de-France offrant l'Examen de Prévention en Santé en délégation de la CPAM. Les paramètres collectés lors de l'examen sont cités dans le tableau 10.

**Tableau 10. Les paramètres collectés par l'examen prévention en santé**

<b>Nature des paramètres</b>	<b>Paramètre étudié</b>	<b>Outils de collecte</b>
Démographiques	Sexe et âge	Questionnaire
	Précarité	Score EPICES, revenus, niveau d'études, catégorie socio-professionnelle, situation professionnelle
Cliniques	Antécédents médicaux	Questionnaire (maladies, antécédents familiaux, vaccins, dépistages...)
	Anthropométrie	Taille, poids, IMC, tour de taille et de hanche
	Troubles cardiaques	Pression artérielle systolique et diastolique et fréquence cardiaque au repos
	Audition et vue	Examens d'audition et de l'acuité visuelle
	Etat dentaire	Examen bucco-dentaire (le cas échéant)
	Gynécologie	Examen gynécologique (le cas échéant)
Biologiques	Hémogramme	Bilan sanguin
Comportementaux et environnementaux	Hygiène de vie	Questionnaires Ricci et Gagnon (activité physique) et de consommation d'alcool et de tabac

En 2023, 7406 personnes ont consulté le CES de l'IPL pour l'Examen de Prévention en Santé. Le taux de précarité (évalué grâce au score EPICES) des consultants du CES de l'IPL est de 49,2% en 2023. Pour rappel, le score EPICES est un questionnaire d'Évaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé (voir chapitre 2, section 1.2.2).

Selon la dernière étude de l'INSEE en 2020, 17,2% des habitants de la région des Hauts-de-France se trouvent sous le seuil de pauvreté monétaire. La région occupe, en effet, la deuxième place des régions les plus concernées par la pauvreté en France métropolitaine (Fusillier et Gicquiaux 2023). En parallèle, la prévalence du diabète (traité pharmacologiquement, tous types) dans la région des Hauts-de-France est l'une des plus élevées en France, avec un taux de 6,48% en 2022<sup>42</sup>, en sachant que la prévalence du diabète en France est de 5,6%. Ces taux ne prennent en compte que les individus diagnostiqués d'un diabète et ayant un traitement médicamenteux pour le contrôle de cette pathologie. En effet, le taux de prévalence de diabète non diagnostiqué n'est pas toujours pris en compte, alors que l'absence de diagnostic signifie l'absence de traitement et entraîne donc des conséquences graves. L'étude ESTEBAN de Santé Publique France réalisée, entre 2014 et 2016, sur un échantillon d'habitants de la France métropolitaine (sauf pour la Corse), recense un taux de diabète non diagnostiqué de 1,7% avec un taux de 2,7% chez les hommes et de 0,9% chez les femmes (Lailler et al. 2020; Edorh 2022). Par ailleurs, de nombreuses études ont établi que la prévalence du diabète de type 2 est corrélée à la pauvreté (Robbins et al. 2005; Hsu et al. 2012) et à la précarité (Le Clésiau et al. 2009; Janand-Delenne et al. 2010; Jaffiol et al. 2012).

Cette corrélation entre le diabète de type 2 et la précarité a incité la mise en place de l'étude des facteurs de risque d'entrée en diabète et de vieillissement accéléré selon le statut socio-économique sur une population du nord de la France. Il s'agit de l'étude clinique épidémiologique, nommée PrevenDIAB, et coordonnée par le Centre National de Médecine de Précision des Diabètes, PreciDIAB et l'Institut Pasteur de Lille.

## 2. Le contexte du terrain : l'étude PrevenDIAB

### 2.1. *Les porteurs du projet : PreciDIAB et l'Institut Pasteur de Lille*

Le Centre National de Médecine de Précision des Diabètes, PreciDIAB, porté par le Prof. Philippe Froguel, a pour mission de mettre en place une approche intégrée et personnalisée de la prévention, du soin du diabète et de ses complications, grâce à la recherche et l'innovation. PreciDIAB est soutenu par le cofinancement de l'État au titre du Programme d'Investissements d'Avenir à travers une aide gérée par l'Agence Nationale de la Recherche (ANR-18-IBHU-

---

<sup>42</sup> Diabète, 2023. *Santé Publique France* [en ligne]. [Consulté le 23 août 2024]. Disponible à l'adresse : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/diabete/donnees/#tabs>

0001), l'Union Européenne avec le Fonds européen de développement régional (FEDER - NP0025517) et le Conseil Régional des Hauts-de-France (Convention 20001891/NP0025517), ainsi que la Métropole Européenne de Lille (MEL) (Convention 2019\_ESR\_11).

Les objectifs du centre national PreciDIAB sont le développement de la prévention en santé, la lutte contre le diabète et ses conséquences, par une prise en charge adéquate qui permet d'améliorer la qualité et l'espérance de vie aux patients atteints de diabète. PreciDIAB contribue à optimiser la connaissance de la médecine de précision sur des populations diversifiées (notamment les personnes ayant un risque élevé de contracter le diabète et les personnes en situation(s) de vulnérabilité(s)) et des facteurs pluridisciplinaires des pathologies. Ainsi, PreciDIAB met en place des programmes de prévention du diabète (comme le projet PrevenDIAB dans lequel s'inscrit cette recherche), de l'obésité infantile (comme le programme ELIPSE<sup>43</sup>) et de leurs comorbidités.

Le projet PrevenDIAB s'inscrit en effet dans le cadre du centre national PrevenDIAB et est porté par l'Institut Pasteur de Lille (IPL). Créé en 1894, l'IPL répond aux problématiques de santé publique depuis la fin du 19<sup>ème</sup> siècle. Les valeurs pasteurienues - instituées par Louis Pasteur (1822-1895), scientifique français, chimiste et physicien de formation, dont les travaux ont révolutionné les domaines de la médecine - sont au cœur des missions de l'IPL qui tournent autour de deux axes : la recherche fondamentale, et la prévention. Au niveau de la prévention, le Centre Prévention Santé Longévité de l'IPL cumule des activités diversifiées grâce à une équipe pluridisciplinaire agissant à travers :

- les bilans de santé au centre d'examen de santé, dont font partie les examens de prévention en santé de la CPAM,
- le centre de vaccinations internationales pour les voyageurs,
- le centre d'éducation à la santé,
- le centre de recherche en prévention,
- et la formation.

---

<sup>43</sup> Le programme ELIPSE (Étude Lilloise de Prévention Santé des Enfants, en cours) propose à l'ensemble des enfants des classes de CP présentant un risque d'obésité de bénéficier d'un accompagnement personnalisé. Cette étude est portée par le CHU de Lille et développée par le Centre National PreciDIAB en partenariat avec le GHICL et deux associations de terrain – APESAL et PREVSANTE MEL

(Source : ELIPSE - Etude Lilloise de Prévention Santé des Enfants, 2023. *Precidiab* [en ligne]. [Consulté le 14 juin 2024]. Disponible à l'adresse : <https://www.precidiab.org/actualite/elipse-etude-lilloise-de-prevention-sante-des-enfants-dresse-son-premier-bilan-apres-2-annees/>).

## 2.2. *L'étude PrevenDIAB : une étude épidémiologique transversale*

Étant donné la corrélation entre le diabète de type 2 et la précarité, et leur prévalence élevée en Hauts-de-France, PreciDIAB et l'Institut Pasteur de Lille ont mis en place l'étude PrevenDIAB dont l'objectif principal est l'évaluation de la prévalence du prédiabète et du diabète selon le statut socio-économique. Les objectifs secondaires visés permettent de :

- caractériser la population et analyser les facteurs de risque (cliniques, biologiques, sociaux et comportementaux) de diabète et de prédiabète dans cette population,
- étudier le niveau de vieillissement biologique et les facteurs associés à un vieillissement accéléré,
- et, estimer le risque de (pré)diabète et de vieillissement accéléré en fonction du profil socio-économique.

La compréhension approfondie des facteurs de risque du prédiabète et du diabète permettrait de mettre en œuvre des interventions efficaces et adaptées pour la prévention primaire, le dépistage précoce et la mise en place d'interventions ciblées (prévention secondaire), ainsi que la prise en charge des populations atteintes par cette pathologie chronique afin d'en limiter la sévérité et les complications (prévention tertiaire).

La collecte des données a démarré après la réception de l'avis favorable du Comité de Protection des Personnes Sud-Est VI. L'équipe de l'étude clinique PrevenDIAB a recruté 2014 sujets, consultants le CES de l'IPL pour effectuer l'Examen de Prévention en Santé de la CPAM entre décembre 2021 et mars 2024. En plus des examens effectués dans le cadre de l'examen prévention santé offert par la CPAM, des données supplémentaires démographiques, cliniques, biologiques, comportementales et environnementales ont été relevées dans le cadre de l'étude PrevenDIAB pour les sujets consentant à participer à l'étude (cf. tableau 11). Cet échantillon de participants est le groupe principal à partir duquel un sous-groupe est recruté ultérieurement. Le recrutement des sujets participant au groupe principal de l'étude PrevenDIAB et la collecte de ces données ont été réalisés par les techniciennes d'études cliniques du projet. Les critères d'inclusion de la participation au groupe principal étaient les suivants :

- Homme ou femme,
- âgé(e) de plus de 18 ans,
- consultant de l'examen de prévention santé au CES de l'Institut Pasteur de Lille,
- acceptant de suivre les contraintes engendrées par l'étude,

- ayant signé le consentement éclairé,
- et ayant le statut d'assuré social en France.

Par ailleurs, des critères de non-inclusion font opposition à la participation à l'étude. Les consultants ne pouvaient pas être inclus à l'étude s'ils répondaient à l'un des critères suivants :

- participant à une autre étude clinique ou est en période d'exclusion d'une autre étude,
- privé de liberté,
- sous mesure de protection judiciaire,
- existence d'un empêchement au consentement libre et éclairé (par exemple, en cas d'incompréhension, en cas de personnes sous tutelle/curatelle, etc.),
- incompatibilité horaire avec l'entretien dédié à l'étude,
- ou, si le médecin investigateur principal ou un co-investigateur qualifié juge que l'état de santé ou les traitements concomitants ne sont pas compatibles avec le bon déroulement de l'étude clinique.

**Tableau 11. Les paramètres étudiés dans l'étude du groupe principal PrevenDIAB**

<b>Nature des paramètres</b>	<b>Paramètre étudié</b>	<b>Outils méthodologiques</b>
Démographiques	Catégorie raciale et origine ethnique <sup>44</sup>	Questionnaire démographique
	Le foyer	Questionnaire démographique (vie en couple et nombre d'enfants dans le foyer)
Cliniques	Paraclinique	Tour de cou Appui monopodal
	Anthropométrie	Impédancemétrie
Biologiques	Bilan lipidique	Cholestérol total, LDL et HDL-cholestérol, triglycérides
	Bilan hépatique	ASAT, ALAT
	Bilan glucidique	Glycémie à jeun, insuline, HbA1c
	Bilan hormonal	DHEA, TSH, 25OH-Vit D
	Bilan rénal	Protéinurie, Créatinurie, Cystatine C, Créatinine, Albumine, DFGe
	Marqueur génétique	Taux de méthylation ADN
	Marqueurs inflammatoires	IL-1 $\beta$ , IL-6, TNF- $\alpha$ , hs-CRP
	Autres	Vit B12, Caroténoïdes plasmatiques
	Alimentation	Healthy Diet Index (HDI)
	Anxiété-dépression	Échelle d'anxiété et de dépression (HAD)

<sup>44</sup> Le projet PrevenDIAB a reçu un avis favorable de la part du Comité de Protection de Personnes pour la collecte des données de catégorie raciale et d'origine ethnique.

Comportementaux et environnementaux	Stress	Perceived Stress Score (PSS Cohen)
	Qualité de vie	Multicultural Quality of Life Index (MQLI)
	Dépendance tabagique	Test de Fageström
	Risque de diabète	Score de Findrisc
	Fragilité	Critères de FRIED

Au niveau du bilan glucidique, la glycémie (l'évaluation de la concentration de glucose dans le sang) se distingue de l'HbA1c (ou hémoglobine glyquée) qui permet l'évaluation de la moyenne du glucose plasmatique sur les huit à douze semaines qui précèdent la prise de sang. Une HbA1c de 6,5 % est recommandée comme seuil de diagnostic du diabète (WHO 2011).

### 2.3. *Le sous-groupe cas-témoins de l'étude*

À partir d'avril 2022, au fur et à mesure que le recrutement du groupe principal de l'étude PrevenDIAB avançait, il était proposé à des participants du groupe principal de participer au sous-groupe cas-témoins de l'étude PrevenDIAB. En effet, au moment de la signature du consentement de participation au groupe principal de l'étude, les sujets confirmaient (ou infirmaient) leur consentement pour être recontactés pour participer au sous-groupe cas-témoins et donc à une deuxième visite d'examens et questionnaires. Les objectifs secondaires de l'étude spécifiques au sous-groupe sont :

- l'évaluation de l'impact du capital économique, social et culturel sur la santé en termes de diabète et de vieillissement accéléré,
- et l'analyse de l'effet des expositions évaluées (composition corporelle, activité physique, rigidité artérielle, statut cognitif, troubles psychiatriques, fragilité, douleur) sur le diabète et le vieillissement accéléré.

Sur la base de données des sujets du groupe principal ayant donné leur consentement pour participer au sous-groupe cas-témoins, les sujets cas et témoins potentiels ont été choisis selon certains critères. Le critère de non-inclusion pour les cas et les témoins était la présence d'un diabète connu avec une glycémie  $> 1.25$  g/L. Les cas représentaient les sujets ayant une glycémie altérée ( $> 1$ g/L) et les témoins, une glycémie normale ( $\leq 1$  g/L). L'appariement d'un témoin pour chaque cas était établi selon le sexe, l'âge ( $\pm 5$  ans) et l'IMC<sup>45</sup> ( $\pm 5$  kg/m<sup>2</sup>). Le

---

<sup>45</sup> L'IMC est l'Indice de Masse Corporelle : le poids divisé par la taille au carré, d'où l'unité kg/m<sup>2</sup>. L'IMC considéré normal étant  $\geq 18.5$  et  $< 25$  kg/m<sup>2</sup>, il est souvent utilisé comme un indicateur important pour diagnostiquer l'insuffisance pondérale ( $< 18.5$  kg/m<sup>2</sup>), le surpoids ( $\geq 25$  kg/m<sup>2</sup>) et l'obésité ( $\geq 30$  kg/m<sup>2</sup>). L'IMC n'est pas utilisé dans le cas des athlètes et des femmes enceintes parce que le calcul sera faussé respectivement par la masse musculaire élevée et le poids lié à la grossesse.

tableau 12 résume les critères d'inclusion, de non-inclusion et d'appariement des participants au sous-groupe cas-témoins.

**Tableau 12. Critères d'inclusion, de non-inclusion et d'appariement des sujets cas et témoins du sous-groupe de l'étude PrevenDIAB**

N=144	Cas (N=72)	Témoins (N=72)
<b>Critères d'inclusion</b>	Avoir donné le consentement pour participer à la visite de suivi durant la première visite de recrutement du groupe principal	
	Glycémie altérée (> 1g/L)	Normo glycémie ( $\leq$ 1 g/L)
<b>Critère de non-inclusion</b>	Diabète déjà connu (glycémie > 1.25 g/L)	
<b>Critères d'appariement</b>	Sexe, âge ( $\pm$ 5 ans) et IMC ( $\pm$ 5 kg/m <sup>2</sup> )	

Le recrutement des sujets pour la visite de sous-groupe cas-témoins (visite de suivi) s'est déroulée ainsi :

- 1) Un appariement des cas et des témoins inclus dans le sous-groupe a lieu selon les critères déterminés dans le tableau 12.
- 2) Les sujets sélectionnés sont invités via un appel téléphonique à participer à la visite de suivi à laquelle ils doivent préalablement donner le consentement pour y participer, sous réserve d'éligibilité.
- 3) Durant cet appel, s'ils refusent de participer, une remarque est indiquée dans le tableau de la base de données pour ne plus les recontacter, avec souvent la raison du refus si nous possédons l'information. Par ailleurs, s'ils acceptent de participer, une convocation au rendez-vous leur est envoyé, ainsi qu'un rappel quelques jours avant.
- 4) Le dossier est préparé avant le rendez-vous.
- 5) L'accueil des participants a lieu au CES de l'IPL.
- 6) Pour les participants avec lesquels un entretien semi-directif exploratoire est prévu, l'entretien a lieu au début de la visite.<sup>46</sup>
- 7) Les examens et questionnaires cités dans le tableau 13 sont réalisés et complétés.
- 8) À l'issue de cette visite de suivi, les participants reçoivent une indemnisation à hauteur de 25 euros ajoutés aux frais de transport plafonnés à 10 euros.

<sup>46</sup> La description de l'entretien se trouve dans la sous-section suivante.

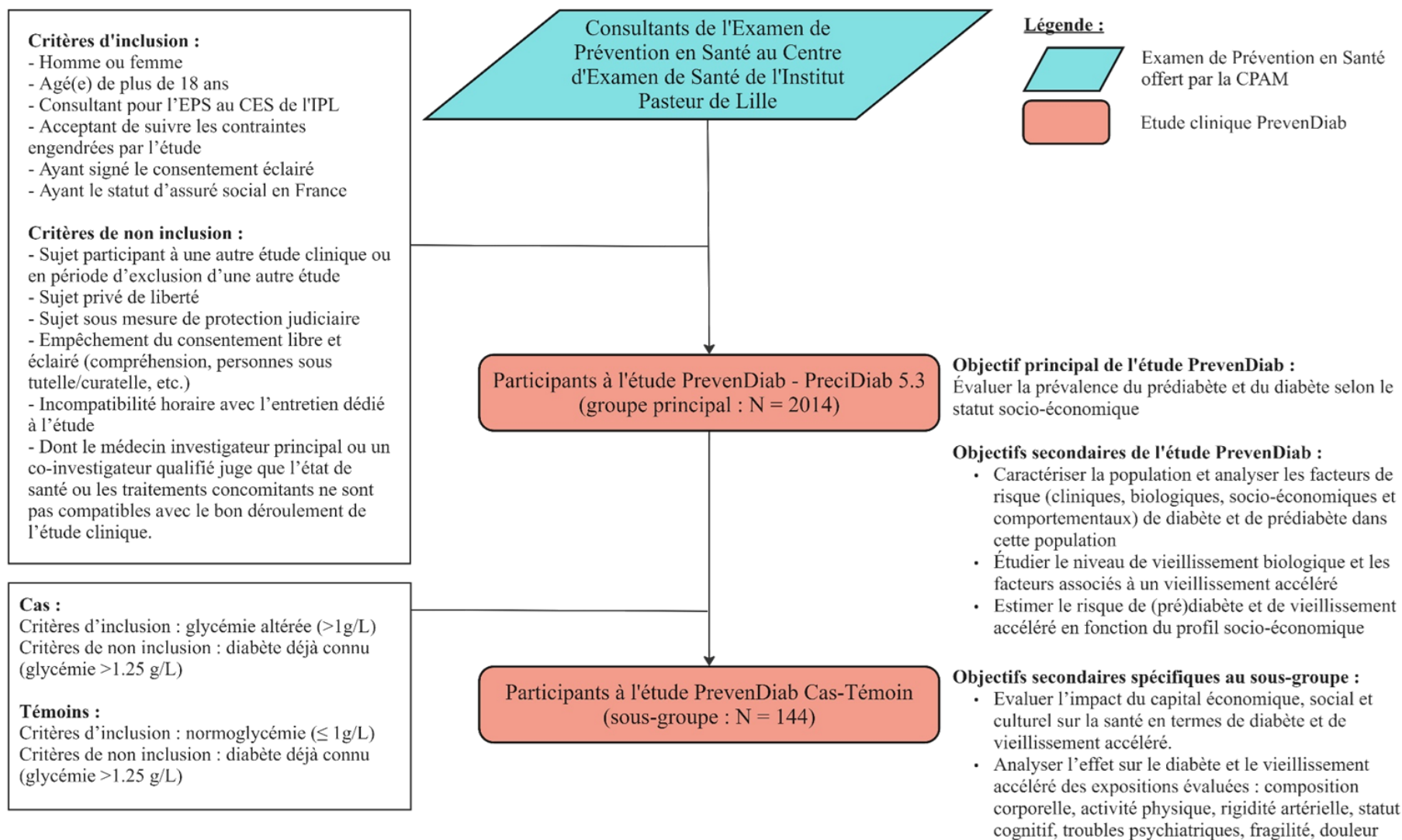


**Tableau 13. Les paramètres étudiés dans l'étude du sous-groupe cas-témoins PrevenDIAB**

<b>Nature des paramètres</b>	<b>Paramètre étudié</b>	<b>Outils méthodologiques</b>
Cliniques	La rigidité artérielle	Sphygmocor <sup>®</sup>
	L'anthropométrie	Impédancemétrie DEXA ( <i>Dual energy X-ray absorptiometry</i> )
Comportementaux et environnementaux	Le sommeil	Questionnaire ISI (Index de Sévérité de l'Insomnie)
	La cognition	Questionnaire (MoCA Montreal Cognitive Assessment Memory Index)
	L'activité physique	GPAQ ( <i>Global Physical Activity Questionnaire</i> )
	La consommation d'alcool	FACE ( <i>Fast Alcohol Consumption Evaluation</i> )
	La sphère psychiatrique	MINI-S ( <i>Mini International Neuropsychiatric Interview – Simplified</i> )
	La douleur	EVA (échelle visuelle analogique)
La fragilité	REFS ( <i>Reported Edmonton Frail Scale</i> )	

Dans la figure 17, un schéma synthétique l'étude PrevenDIAB est présenté, rappelant les objectifs et les critères d'inclusion et de non-inclusion du groupe principal et du sous-groupe de l'étude. Dans la section suivante, nous parcourons les différentes étapes de collecte de données à partir de ce terrain d'enquête. En effet, l'Examen de Prévention en Santé constitue un terrain riche pour une étude des expériences dans le système de santé en raison de la variété des examens réalisés et des professionnels de santé rencontrés pendant le bilan.

**Figure 17. Schéma synthétique de l'étude PrevenDIAB**



## Section 2. La méthodologie mise en place

En partant de notre contexte de terrain, l'étude PrevenDIAB, nous développons une méthodologie permettant de répondre à notre question de recherche qui se concentre sur les expériences des usagers en situation(s) de vulnérabilité(s) dans le système de santé. Nous exposons dans cette section notre choix de mettre en place une méthodologie qualitative avec des outils mixtes : de l'observation participante, des entretiens exploratoires semi-directifs, des entretiens phénoménologiques, ainsi que la technique projective des collages.

### 1. La pertinence de la méthodologie qualitative pour cette recherche

La méthodologie qualitative permet de mener une recherche « globale, proximale, directe et interprétative ». La méthodologie qualitative ne vise pas particulièrement le raisonnement de relations de causes-à-effet des phénomènes mais plutôt l'approfondissement de la compréhension de ces phénomènes selon les représentations des participants et des chercheurs « dans une dynamique de co-construction du sens » (Imbert 2010, p. 25). L'approche inductive de la recherche qualitative permet d'induire des énoncés généraux à partir d'expériences particulières, rigoureuses et systématiques. Il s'agit d'accéder à des énoncés universels à partir de cas singuliers (Thomas 2006; Gaudet et Robert 2018).

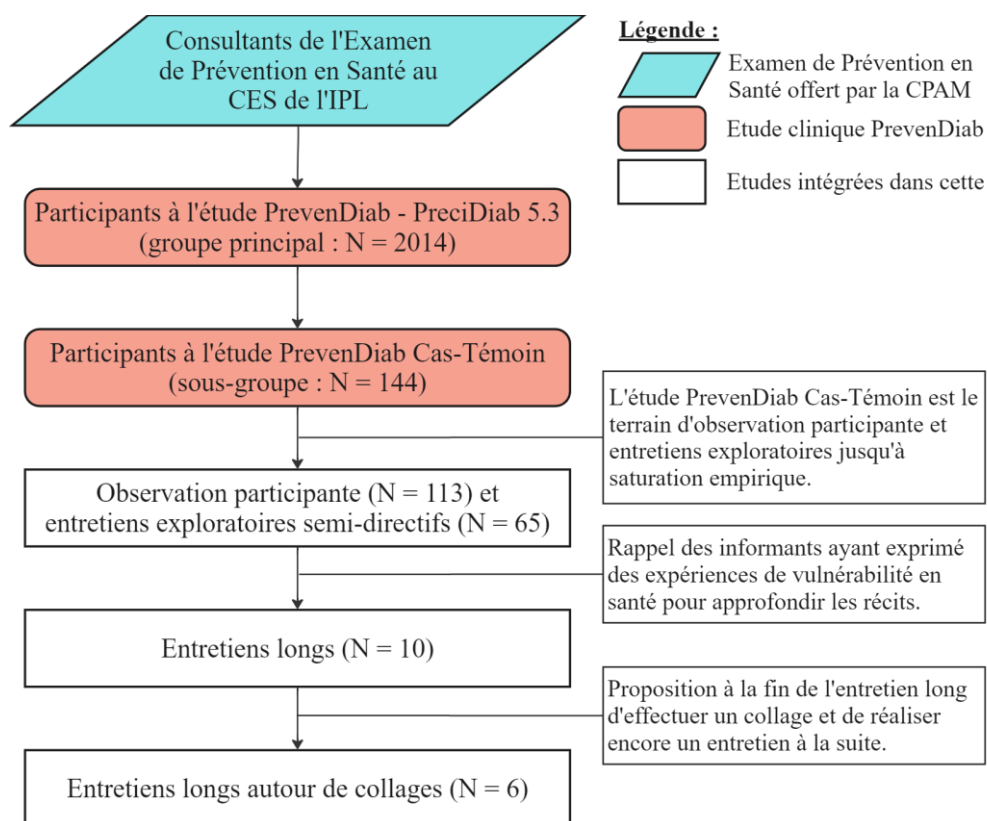
Dans le contexte de notre étude, il s'agit de comprendre le parcours des usagers en situation(s) de vulnérabilité(s) à travers le système de santé. Cette compréhension des trajectoires des usagers n'est donc possible qu'en observant et interrogeant les usagers eux-mêmes. La pertinence de l'application de la recherche qualitative est documentée dans le domaine de la santé (Söderberg, Lundman et Norberg 1999; Morris et al. 2011; Imbert 2010; Lindhout, Teunissen et Visse 2020; Rathbone et Jamie 2016; Ouanhnon et al. 2023; Gallan, Helkkula et McConnell 2024) ainsi que dans le cas des populations en situation(s) de vulnérabilité(s) (Garmezy 1971; Liamputtong 2006; Ger, Sandikci 2006; Ozanne et Anderson 2010; Tanner, Vann et Kizilova 2020; Gallan et Helkkula 2022). En effet, la méthodologie qualitative permet de développer la compréhension des hygiènes de vie et facteurs en lien avec la maladie, des conditions d'accès aux services de prévention et de soins, ainsi que les expériences et les défis de la prévention et la gestion des maladies chroniques (Shelton, Philbin et Ramanadhan 2022).

« *Certains types de problèmes de recherche nécessitent des approches [méthodologiques] spécifiques* » (Creswell 2003, p. 21) ; la méthodologie qualitative permet d'éclairer les

recherches en santé et de présenter une nouvelle perspective de la compréhension du sens que les individus donnent à leurs expériences dans le système de santé (Baum 1995; Hansen 2006). En effet, l'approche qualitative offre une connaissance plus approfondie des facteurs économiques, politiques, sociaux et culturels qui influencent la santé et la maladie, ainsi qu'une meilleure compréhension des interactions entre les différents acteurs du système de santé (Baum 1995). Les objectifs de notre travail s'inscrivent dans ces perspectives de la recherche, et il nous semble donc pertinent d'adresser notre question de recherche par une approche qualitative.

Dans la figure 18, nous schématisons les différentes étapes de la méthodologie, en partant de notre contexte de terrain, le sous-groupe cas-témoin de l'étude PrevenDIAB qui s'inscrit à son tour dans le contexte de l'Examen de Prévention en Santé au Centre d'Examen de Santé de l'Institut Pasteur de Lille (voir la figure 17 pour la méthodologie de l'étude PrevenDIAB). Dans la suite de cette section, nous développons les différents outils inclus dans la méthodologie de ce travail de thèse : l'observation participante, les entretiens exploratoires semi-directifs, ainsi que les entretiens phénoménologiques réalisés en deux temps avec une dernière rencontre autour d'un collage.

**Figure 18. Schéma synthétique de la méthodologie de ce travail de thèse**



## 2. Une observation participante des usagers dans le système de santé

Pour commencer, nous présentons la méthodologie de l'observation participante qui s'est déroulée dans le cadre du sous-groupe cas-témoin de PrevenDIAB.

Becker et Geer (1957) définissent l'observation participante comme une méthodologie de recherche qualitative où l'observateur participe au terrain d'étude, soit ouvertement dans le rôle de chercheur ou secrètement dans un rôle masqué. En effet, l'observation d'un événement social, les événements qui le précèdent et le suivent, et les explications de sa signification par les participants, avant, pendant et après son apparition, nous renseignent de manière la plus complète possible sur l'événement social en question. L'observation participante peut aussi servir de mesure d'exhaustivité des données recueillies par d'autres méthodes, pour ainsi détecter s'il nous manque des éléments nous permettant de mieux comprendre le terrain (Becker et Geer 1957).

Cette méthodologie de recherche de type ethnographique a d'abord été utilisée en anthropologie. C'est, d'ailleurs, l'anthropologue polonais Malinowski (1884-1942) qui introduit en 1922 les fondements de l'« observation participante » dans son ouvrage *Les Argonautes du Pacifique occidental* qui porte sur les insulaires de Trobriand. Contrairement aux méthodes antérieures, qui se contentaient souvent de récits de voyageurs ou de missionnaires, Malinowski met en place une méthodologie innovante en passant de longues périodes sur le terrain, en immersion parmi les populations qu'il étudie, apprenant leur langue, et observant leurs pratiques quotidiennes. Malinowski a particulièrement étudié le système Kula, un réseau cérémoniel d'échange d'objets de prestige (des colliers et des bracelets) qui circulaient entre les îles de l'archipel. Ce système était central dans la vie sociale et symbolique des Trobriandais, liant des communautés à travers des échanges ritualisés qui allaient bien au-delà de la simple économie de marché (Malinowski 1963). Selon Malinowski, l'observation participante (telle qu'on la nomme aujourd'hui) est une méthodologie de terrain ethnographique de longue durée durant laquelle le chercheur met en place une immersion complète à l'intérieur de populations autochtones dans l'objectif de :

*« saisir le point de vue du natif, sa relation à la vie, de réaliser sa vision de son monde. Nous devons étudier l'Homme, et nous devons étudier ce qui le concerne le plus intimement, c'est-à-dire la prise de la vie sur lui. Dans chaque culture, les valeurs sont légèrement différentes ; les gens aspirent à des objectifs différents, suivent des impulsions*

*différentes, aspirent à une forme différente de bonheur. Dans chaque culture, on trouve des institutions différentes où l'Homme poursuit son intérêt de vie, des coutumes différentes par lesquelles il satisfait ses aspirations, des codes de droit et de morale différents qui récompensent ses vertus ou punissent ses défections. Étudier les institutions, les coutumes et les codes ou étudier le comportement et la mentalité sans le désir subjectif de ressentir ce que vivent ces personnes et de comprendre leurs sources de bonheur, à mon avis, c'est rater la plus grande récompense que nous puissions espérer obtenir de l'étude de l'homme » (Malinowski 1963 [1922]).*

Les sociologues ont également mené des observations participantes, comme dans les études réalisées par l'école de sociologie urbaine de Chicago dans les années 1920 (Park, Burgess et McKenzie 1925). Ces études empiriques (supervisées par Park, journaliste reconverti en enseignant-chercheur) se sont concentrées sur divers aspects de la vie urbaine, en particulier dans les quartiers marginalisés de Chicago. Park considère la ville comme un terrain sociologique idéal pour l'étude de l'homme dans son environnement (Coulon 2012).

Cela dit, ce n'est qu'à partir de 1940 que l'expression d'« observation participante » s'est développée progressivement jusqu'à sa définition actuelle (Platt 1983)<sup>47</sup>. Toutefois, aujourd'hui, la méthodologie d'observation participante est considérée comme modulable et peut être mise en place pour répondre à différents objectifs de recherche, sur des terrains relativement communs et sur une période moins longue que l'ethnographie traditionnelle. L'observation participante a pour objet d'explorer tout milieu dans lequel figurent des interactions sociales des individus entre eux, ou même avec les objets ou l'environnement qui les entourent (Guest, Namey et Mitchell 2012). L'observation est ainsi « *une démarche inductive qui vise à découvrir [...] ce qui organise les rapports sociaux, les pratiques et les représentations des acteurs du terrain étudiés* » (Platt 1983). L'observation participante étant une méthodologie qui consiste à être intégré dans l'action et le contexte d'un milieu social, Guest, Namey et Mitchell (2012) suggèrent trois éléments clés à appliquer pour sa mise en œuvre : s'intégrer dans l'environnement humain à étudier, établir un rapport social avec les

---

<sup>47</sup> Les études reconnues de l'École de Chicago utilisant l'« observation participante » n'ont pas intentionnellement fait de l'« observation participante » dans le sens de l'expression utilisée aujourd'hui. De la même manière, plusieurs fausses conceptions se présentent aujourd'hui à propos de l'histoire de la méthodologie d'observation participante (Platt 1983).

participants à l'étude et accorder une période suffisamment longue à l'observation, de manière à obtenir des données suffisantes pour la recherche.

L'observation participante est de plus en plus utilisée dans la recherche qualitative sur la santé et offre des possibilités de collecte et de synthèse de données riches sur l'expérience de la santé et de la maladie (Watts 2011). L'observation participante dans le cadre de la recherche en santé est légitime car elle permet de comprendre les points de vue des acteurs du système de santé, tels que les usagers, les professionnels de santé et l'entourage social (Sharkey et Larsen 2005). Cette approche méthodologique permet de découvrir la dynamique des relations et des comportements sociaux et d'explicitier les normes, règles et valeurs d'une société (Watts 2011; Sharkey et Larsen 2005). Ainsi, pour approfondir la compréhension des expériences des usagers en situation(s) de vulnérabilité(s) dans le système de santé, il convient de créer un rapport direct et continu avec ces usagers pendant l'expérience de l'Examen de Prévention en Santé. En effet, comme nous l'avons déjà précisé, cet examen de santé constitue un terrain d'étude pertinent pour étudier les expériences dans le système de santé vu la variété des examens réalisés et des professionnels de santé rencontrés pendant le bilan.

Dans la section 1 du chapitre, nous avons déjà indiqué le contexte et le protocole du sous-groupe cas-témoins qui comprend 144 participants. L'observation participante s'est déroulée avec les 113 premiers participants parmi les 144 du sous-groupe cas-témoin. L'observation participante a inclus les étapes d'appariement, de recrutement des individus et de la collecte des données (les paramètres collectés se trouvent dans le tableau 13 de la section précédente) durant la visite.

L'observation participante a permis une immersion directe dans le cadre clinique du centre médical mais aussi dans la relation de patient – professionnel de la santé. Une partie de cette observation s'est effectuée vêtue d'une blouse blanche, notamment lors des examens paramédicaux de la visite. Le port de la blouse blanche durant ces examens a permis de participer pleinement à la relation patient – professionnel de santé. En effet, « le syndrome de la blouse blanche » est le phénomène qui décrit l'effet que le statut perçu d'un professionnel de la santé peut avoir sur l'interaction et l'état physiologique du patient (Rathbone, Jamie 2016). On parle donc aussi du « syndrome de l'hypertension de la blouse blanche » : ce phénomène indique une tension artérielle du patient plus élevée lorsque la mesure est effectuée par un professionnel de santé (Martin-Du-Pan 2009). L'observation et la participation à cette

dynamique relationnelle ont permis de comprendre le rapport à la santé des individus. Toutefois, il est important de noter que les examens qui demandaient le port de la blouse blanche étaient effectués en fin de visite pour éviter d'influencer l'entretien exploratoire que nous détaillons dans la section suivante. Ainsi, ce terrain a permis d'entretenir plusieurs interactions avec les usagers de manière à accroître la compréhension de leurs préoccupations dans le parcours de soins.

Afin de mieux comprendre le déroulement des examens traversé par les consultants de l'Examen de Prévention en Santé offert par la CPAM au CES de l'IPL, nous avons réalisé cet examen de prévention avant de démarrer l'étude. Ceci a permis, non seulement de découvrir les examens réalisés de manière immersive, mais de prendre aussi une position et une perspective d'usager du système de santé et d'en vivre l'expérience. Nous décrivons, dans la première note de terrain ci-dessous, le ressenti lors de la réalisation des examens et l'attente des résultats :

*« Avant de commencer la collecte de données pour l'étude PrevenDIAB (groupe principal), nous faisons la première inclusion avec moi-même en tant que première participante. Lors de la prise de rendez-vous quelques jours plus tôt, on m'a rendu une enveloppe à l'accueil contenant un questionnaire à compléter. J'ai complété ces documents avant mon rendez-vous. Le jour du rendez-vous, on m'a donné toutes les indications nécessaires pour suivre le parcours de l'examen. Au niveau de l'EPS, j'ai rencontré l'infirmière pour le bilan sanguin, la nutritionniste, une technicienne pour les examens paracliniques et un médecin. Ensuite, j'ai participé à l'étude PrevenDIAB V0 avec la TEC et la médecin investigatrice. J'étais un peu stressée pendant les examens, je ne sais pas si c'est à cause de la longueur et de la nouveauté de certains examens ou parce que c'était dans le cadre du travail. J'avais déjà réalisé un bilan sanguin général moins d'un an avant la réalisation de l'EPS, donc normalement ça devait aller pour les résultats. Le soir-même, les résultats de bilan sanguin sont sortis, on nous a appelé du laboratoire d'analyse pour s'excuser du manque du résultat de l'HbA1c dans le bilan parce qu'il y avait un problème sur ce paramètre d'analyse et que ça devrait sortir plus tard. J'ai stressé en pensant qu'il y avait un problème me concernant, mais c'était vraiment un retard technique de laboratoire et mon résultat est sorti le lendemain normal » (note d'auto-observation du 14/12/2021, complétée le 15/12/2021).*

En occupant le rôle d'un usager de l'Examen de Prévention en Santé, nous avons pu mieux appréhender le parcours de cet examen de la perspective de l'usager.

Le reste de l'observation participante a été réalisée en utilisant la base de données des sujets du groupe principal, et en filtrant la liste selon les critères d'inclusion, de non-inclusion et d'appariement. Ces critères sont expliqués dans la section précédente du chapitre. Les sujets ainsi sélectionnés pour faire partie du sous-groupe cas-témoin ont permis de recueillir des



cliniques, comportementales et environnementales, comme indiqué dans le tableau 13 de la section précédente.

Le premier contact avec les consultants dans le cadre de l'observation participante a eu lieu lors de l'appel téléphonique d'invitation à un rendez-vous de visite pour l'étude cas-témoin. On arrive à ce moment-là à saisir la perception des individus vis-à-vis d'une proposition d'examen de santé supplémentaires, selon leur réponse à cette invitation. Après avoir expliqué la durée, les objectifs et le contenu de cette visite, certains acceptaient de participer, tandis que d'autres refusaient pour des raisons diverses.

Lors d'un refus de participation, une note sur la base de données était ajoutée pour éviter de recontacter ces sujets. Les refus de participation se rapportaient souvent à un changement de vie (par exemple, un déménagement de la région), un manque de temps à cause du travail et de la situation familiale, des maladies les empêchant de se déplacer à nouveau au centre d'examen de santé ou tout simplement un non-désir de participation. Dans ce dernier cas, certaines conversations téléphoniques étaient compliquées lors du recrutement et de l'explication des objectifs de l'étude cas-témoin en raison d'incompréhensions de l'utilité de faire davantage d'examen. Lors de l'étude de populations en situations de vulnérabilité, la résistance à la participation à la recherche a été documentée par les chercheurs pour ces raisons citées, mais aussi en raison d'un manque de confiance vis-à-vis de la recherche institutionnelle (Liamputtong 2006; Ozanne et Anderson 2010; Ellard-Gray et al. 2015). Dans le cas de notre étude, la confiance a généralement été construite lors de la première rencontre, au moment de l'examen de prévention en santé et la visite PrevenDIAB du groupe principal. Toutefois, l'appréhension à la participation à la recherche des personnes en situation(s) de vulnérabilité(s) demeure un véritable sujet (Denny et Grady 2007; Grady 2009; Ellard-Gray et al. 2015).

Lorsque les participants confirmaient leur souhait de participation à cette visite, un rendez-vous était fixé (pas plus d'un mois après l'appel téléphonique et même parfois dans la semaine suivant l'appel), et une convocation était transmise par courriel. Pour éviter les oublis, un rappel leur est envoyé la veille du rendez-vous. Au total, 121 personnes ont été convoquées à la visite de sous-groupe cas-témoin dans le cadre de l'observation participante. Toutefois, il est arrivé que certains participants manquent le rendez-vous sans prévenir, ou que certains appellent le matin-même pour reporter. Sur les 121 personnes convoquées et avec qui nous avons fixé un

rendez-vous, 113 personnes (93,4%) ont réalisé la visite du sous-groupe cas-témoin dans le cadre de l'observation participante.

**Tableau 14. Participation des 121 premiers participants convoqués à la visite du sous-groupe cas-témoin**

	<b>Effectif</b>
Présence au rendez-vous initialement programmé	101
Présence au rendez-vous reporté	12
Absence au rendez-vous initialement programmé	20
Absence au rendez-vous reporté	4
Pas de reprogrammation de rendez-vous	4
<b>Total des visites cas-témoin effectuées</b>	<b>113</b>
<b>Total des visites cas-témoin programmées</b>	<b>121</b>

Dans le tableau 14, nous présentons les effectifs des présences et des absences aux rendez-vous inclus dans l'observation participante. En effet, des 113 personnes inclus dans notre échantillon d'observation participante, 101 personnes ont honoré le rendez-vous initialement programmé, et 12 personnes avaient reporté leur rendez-vous initial et ont honoré leur rendez-vous reprogrammé. Des 121 sujets initialement convoqués, 8 personnes n'ont finalement pas réalisé la visite (soit sans même avoir reporté pour un autre rendez-vous, soit avec un absentéisme au rendez-vous reporté).

À l'obtention de la saturation empirique, nous avons arrêté de réaliser de nouvelles observations participantes. En effet, lorsque les données issues du terrain d'étude n'apportent plus de nouvelles conceptualisations théoriques, survient le phénomène de saturation empirique (Pires 1997).

### 3. Une exploration des discours des patients

En parallèle de l'observation participante, des entretiens semi-directifs exploratoires ont été réalisés avec les participants au sous-groupe cas-témoin. L'entretien est une :

*« méthode de recueil d'informations qui consiste en des entretiens oraux, individuels ou de groupes, avec plusieurs personnes sélectionnées soigneusement, afin d'obtenir des informations sur des faits ou des représentations, dont on analyse le degré de pertinence, de validité et de fiabilité en regard des objectifs du recueil d'informations » (De Ketele et Roegiers 1996, p. 14).*

L'entretien est un outil d'enquête utilisé depuis le 19<sup>ème</sup> siècle. En 1862, Le Play (1806-1882, précurseur de la sociologie, notamment connu pour l'étude des conditions ouvrières et les structures familiales) décrivait déjà que :

*« l'interrogatoire doit être conduit dans l'ordre indiqué par la méthode ; il ne faut pas cependant s'y astreindre trop rigoureusement. L'ouvrier sera naturellement porté à s'étendre sur certains sujets : il aimera à se reporter aux souvenirs de sa jeunesse et à raconter l'histoire de sa famille. Il faut se garder de l'interrompre pour ne pas laisser échapper des renseignements qu'il est utile de recueillir. Les questions trop multipliées le fatigueraient d'ailleurs, si elles n'excitaient pas chez lui de l'ennui ou de la méfiance, en lui rappelant à tout instant l'enquête qu'il subit. Mieux vaut écouter qu'interroger, surtout dans le cas assez fréquent où une différence dans le dialecte ou dans le langage habituel rend difficile, des deux côtés, l'intelligence des demandes et des réponses » (Le Play 1862, p. 16).*

Trois types d'entretien se distinguent : l'entretien directif, l'entretien semi-directif et l'entretien libre ou non-directif. Dans l'entretien libre, les questions ne sont pas préparées en amont et l'investigateur n'interrompt pas la personne interviewée. L'entretien directif consiste à suivre un ordre précis d'une liste de questions auxquelles répond la personne interviewée. Et, pour l'entretien semi-directif, des questions préparées en amont permettent de guider l'entretien sur la thématique abordée sans restreindre la discussion à celles-ci (De Ketele et Roegiers 1996; Imbert 2010).

Dans notre étude, nous avons réalisé des entretiens semi-directifs avec 65 participants du sous-groupe cas-témoin et de l'étude d'observation participante. Le type d'entretien choisi a permis

de veiller à la pertinence de la thématique générale discutée tout en laissant un degré de liberté d'expression à l'informant. Ces entretiens exploratoires semi-directifs étaient limités à trente minutes, car la suite de la visite était consacrée au recueil des données du sous-groupe (tableau 13). Le guide d'entretien se trouvant dans l'annexe 5 a permis de guider l'entretien tout en envisageant de garder une part de liberté dans l'expression des propos durant l'entretien. Les thématiques envisagées préalablement (mais non exhaustives) étaient :

- 1) les habitudes de vie générales de l'informant ;
- 2) la consommation alimentaire et l'activité physique quotidiennes qui sont des facteurs associés à la santé ;
- 3) le suivi médical du patient et son rapport au système de santé ;
- 4) et, la connaissance sur le diabète (pour évaluer la compréhension et la sensibilisation au sujet).

Ces 65 entretiens semi-directifs ont été réalisés au fur et à mesure du recrutement des participants au sous-groupe cas-témoin de l'étude PrevenDIAB, et en priorité avec les participants dont les résultats biologiques indiquaient la présence de prédiabète et/ou qui étaient en situation de précarité selon le score EPICES. Toutefois, 16 entretiens ont été réalisés avec des individus qui ne se trouvent dans aucun des deux cas, ceci permettant d'obtenir une autre perspective sur le rapport à la santé. Certains participants n'ont pas accepté de prolonger la visite pour y incorporer l'entretien exploratoire, et occasionnellement des contraintes de temps concernant les collectes de données et la réalisation des examens ont aussi affecté la réalisation ou pas d'un entretien.

Le tableau 15 présente le tri à plat de l'échantillon des participants aux entretiens exploratoires. Nous présentons la liste des informants des entretiens semi-directifs dans le tableau 16, et les informations socio-démographiques sont exposées dans l'annexe 2. La durée moyenne des entretiens semi-directifs exploratoires est de 30 minutes ( $\sigma = 7$  minutes), l'entretien le plus court étant de 17 minutes et le plus long de 55 minutes (voir annexe 2). Comme nous l'avons déjà mentionné, la contrainte de temps est due à l'intégration de cet entretien dans le déroulement de la visite.

**Tableau 15. Tri à plat de l'échantillon des participants aux entretiens exploratoires semi-directifs (N=65)**

Paramètres		Moyenne	$\sigma$
Âge (années)		50,77	11,70
IMC (kg/m <sup>2</sup> )		29,16	5,43
		N	%
Sexe	Femmes	31	48%
	Hommes	34	52%
Précarité	Oui	32	49%
	Non	33	51%
Statut du diabète	Glycémie normale	26	40%
	Prédiabète	38	58%
	Diabète non connu	1	2%
Catégorie socio-professionnelle	Artisans, commerçants, chefs d'entreprise	3	5%
	Cadres et professions intellectuelles supérieures	14	22%
	Professions intermédiaires	2	3%
	Employés	15	23%
	Ouvriers (qualifiés et non qualifiés)	1	2%
	Retraités	9	14%
	Autres personnes sans activité professionnelle	21	32%
Niveau d'études	Aucun diplôme	3	5%
	Certificat d'études primaire seul	2	3%
	BEPC, brevet des collèges	7	11%
	CAP, BEP, certificat de fin d'apprentissage	5	8%
	Baccalauréat enseignement général, professionnel, brevet de technicien	8	12%
	Diplôme du 1er cycle universitaire, DUT, BTS, DEUG	12	18%
	Licence, licence professionnelle, maîtrise, master 1	7	11%
	Master, diplômes d'études approfondies, diplôme d'études supérieures spécialisées, diplôme d'ingénieur	19	29%
	Doctorat, habilitation à diriger des recherches	2	3%
Statut marital	Célibataire	12	18%
	En couple	39	60%
	Divorcé / séparé	9	14%
	Veuf	3	5%
Revenu net moyen du foyer	Moins de 500 euros	2	3%
	Entre 500 et 800 euros	6	9%
	Entre 800 et 1000 euros	2	3%
	Entre 1000 et 1500 euros	4	6%
	Entre 1500 et 2000 euros	12	18%
	Entre 2000 et 3000 euros	11	17%
	Entre 3000 et 4000 euros	15	23%
	Entre 4000 et 6000 euros	9	14%
	Plus de 6000 euros	4	6%

**Tableau 16. Liste des informants des entretiens semi-directifs exploratoires (N=65)**

<b>Pseudonymes</b>	<b>Sexe</b>	<b>Age</b>	<b>Pseudonymes</b>	<b>Sexe</b>	<b>Age</b>
Adam	Homme	69	Layla	Femme	55
Adèle	Femme	55	Liam	Homme	40
Aïcha	Femme	36	Lola	Femme	61
Aina	Femme	28	Louise	Femme	70
Alice	Femme	39	Lucas	Homme	41
Aminata	Femme	59	Lucie	Femme	61
André	Homme	65	Madeleine	Femme	69
Armand	Homme	41	Mathilde	Femme	71
Arthur	Homme	46	Matthieu	Homme	54
Bélinka	Femme	54	Michel	Homme	35
Bernard	Homme	43	Mina	Homme	30
Caroline	Femme	61	Nour	Femme	45
Charlotte	Femme	62	Omar	Homme	50
Claire	Femme	54	Philippe	Homme	56
Clémence	Femme	55	Raoul	Homme	44
Constance	Femme	57	Raphaël	Homme	22
Corentin	Homme	45	Raymond	Homme	55
Dalal	Femme	44	Richard	Homme	40
Edouard	Homme	57	Riya	Femme	57
Emma	Femme	35	Robert	Homme	53
Enzo	Homme	56	Roger	Homme	41
Ferdinand	Homme	44	Roland	Homme	55
Florence	Femme	59	Rose	Femme	69
Gabriel	Homme	45	Salim	Homme	42
Geneviève	Femme	76	Sanaa	Femme	40
Guy	Homme	57	Sarah	Femme	68
Hugo	Homme	45	Serge	Homme	52
Ismail	Homme	22	Simon	Homme	54
Jacques	Homme	56	Soumaya	Femme	48
Jean	Homme	39	Stéphane	Homme	48
Jeanne	Femme	60	Suzanne	Femme	50
Joséphine	Femme	48	Thomas	Homme	50
Juliette	Femme	62			

Après avoir informé les participants à propos de la préservation de l’anonymat et la confidentialité, et après l’obtention de leur consentement verbal (même si un consentement écrit est déjà signé pour leur participation à l’étude PrevenDIAB plus globalement), les entretiens semi-directifs ont été enregistrés à l’aide d’un dictaphone dans l’objectif de retranscrire l’entretien intégralement sans déformer les propos. Les interjections, rires ou larmes sont aussi inclus dans la retranscription pour garantir la rigueur de l’analyse (Combessie 2007). La prise

de note pendant l'entretien et la retranscription dans un délai rapide après l'entretien ont permis de compléter la retranscription.

Un pseudonyme a été attribué à chaque participant. Le choix des pseudonymes a été réalisé de manière à ne pas entraver l'anonymisation et la confidentialité des participants tout en gardant la figure personnifiée derrière les données présentées. Coulmont (2017, p. 153) qualifie l'attribution des pseudonymes aux enquêtés de « tâche silencieuse ». Même si cette pratique est réalisée presque systématiquement dans les recherches en sciences humaines et sociales, il s'agit tout de même d'une tâche paradoxale. D'une part, le chercheur anonymise les enquêtés et donc veille à la protection de leur identité, et d'autre part, le chercheur doit veiller à préserver les parties de l'identité qui sont non seulement pertinentes à la recherche, mais permettent de situer l'individu dans son contexte narratif. Dans un sens épistémique, les prénoms sont donc des indicateurs individuels et collectifs à prendre en compte dans le processus d'attribution de pseudonymes.

Comme pour les observations participantes, nous avons arrêté les entretiens exploratoires lorsque la saturation empirique a été atteinte. Cependant, Pires (1997) distingue la saturation empirique (qui se rapporte spécifiquement au terrain) de la saturation théorique qui « s'applique à un concept et signifie que celui-ci émerge des données et est confronté par la suite à différents contextes empiriques, le but du chercheur étant de développer les propriétés du contexte et de s'assurer de sa pertinence théorique et de son caractère heuristique » (Pires 1997, p. 66). Dans notre cas, une analyse préliminaire des entretiens exploratoires a permis de constater une saturation empirique mais des entretiens phénoménologiques étaient nécessaires pour atteindre une saturation théorique.

En effet, l'analyse préliminaire a permis de comprendre la nécessité de l'étude approfondie des expériences des usagers du système de santé. La durée de l'entretien exploratoire semi-directif étant restreinte, il fut parfois compliqué de recueillir tous les éléments concernant les expériences et le vécu des usagers. De plus, comme l'entretien est intégré dans la visite du sous-groupe cas-témoin de l'étude PrevenDIAB qui dure deux heures, la fatigue due à la réalisation d'exams de santé, surtout pour les usagers qui souffrent de problèmes de santé, a influencé l'expression des informants durant l'entretien. Nous avons alors procédé au contact de participants pour réaliser des entretiens plus approfondis.

#### 4. Une compréhension plus approfondie des expériences des usagers

Les entretiens phénoménologiques constituent un outil méthodologique permettant d'approfondir la compréhension des expériences vécues. L'entretien phénoménologique est l'une des méthodes les plus puissantes et révélatrices en méthodologie qualitative, selon McCracken (1988). Grâce à cet outil méthodologique, nous parvenons non seulement à mieux saisir la vie de l'informant (Pollio, Henley et Thompson 1997) mais aussi le monde depuis sa perspective (McCracken 1988) :

« Les entretiens phénoménologiques s'ancrent dans le cadre théorique de la psychologie phénoménologique. Cette dernière, au-delà des différences entre les auteurs reste une méthode de recherche compréhensive qui cherche à dégager les structures de l'expérience vécue. Pour ce faire, le chercheur doit favoriser une mise entre parenthèses de ses connaissances préalables du phénomène ; ce faisant, il interroge le sujet en profondeur, d'une manière naïve afin de l'aider à décrire les différentes facettes du phénomène exposé. Dans l'interaction de la recherche, le chercheur et le sujet explicitent le vécu et favorisent l'activité de construction de sens du monde vécu à travers une situation dialogique réfléchissante. Ils produisent des connaissances psychologiques à partir de ce matériel » (Bruchez, Fasseur et Santiago-Delefosse 2007, p. 99-100).

Comme nous l'avons déjà discuté dans le chapitre 3, la phénoménologie husserlienne se base sur le vécu subjectif des individus. La compréhension des expériences dans la santé et la maladie à travers des entretiens phénoménologiques semble être pertinente pour cette recherche. En effet, Canguilhem (1972) explique que la nuance entre le normal et le pathologique est qualitative et il décrit l'importance de l'expérience vécue et subjective de l'individu dans la santé et la maladie. Si l'observation participante permet de comprendre les normes sociales de la santé, l'entretien individuel permet d'explorer les normes vitales. De plus, les discours des personnes durant les entretiens permettent de comprendre l'intersectionnalité des différentes situations de vulnérabilités :

« Face à une approche de plus en plus technique de la pathologie, et devant le développement de traitements de plus en plus codifiés, il y a la personne, avec son histoire, son vécu actuel de la maladie, son évaluation de sa qualité de vie, et enfin le sens qu'elle accorde à l'expérience qu'elle vit » (Ribau et al. 2005).

Ce type d'entretien représente une invitation et une entrée dans l'intimité et l'expérience de vie de l'individu. La réflexion autour de l'expérience personnelle est un exercice pratiqué grâce à



un dialogue avec un investigateur qui s'engage à explorer cette expérience avec respect à l'égard de l'informant, considéré comme « *co-chercheur* » (Pollio, Henley et Thompson 1997, p. 29).

Comme pour les entretiens exploratoires, un guide d'entretien (voir annexe 6) a été conçu en amont de la réalisation des entretiens. Ce guide d'entretien nous a permis d'assurer l'exploration des thèmes en lien avec notre question de recherche (Bevan 2014). Toutefois, l'entretien ne s'est pas réduit au guide pour ne pas limiter l'échange. L'entretien tenait aussi compte de la première discussion avec l'informant durant l'entretien exploratoire, et les questions et relances étaient donc à chaque fois adaptées aux expériences et situations des informants.

L'échantillonnage des informants pour la réalisation de l'entretien phénoménologique a été réalisé en se basant sur les informations liées à la vulnérabilité collectées durant l'entretien exploratoire. Les dix informants ayant accepté de participer à cet entretien phénoménologique avaient déjà raconté des expériences et situations de vulnérabilités durant l'entretien exploratoire semi-directif. Un entretien phénoménologique permettait alors d'approfondir ces expériences.

Nous représentons les caractéristiques des informants dans le tableau 17. La durée moyenne des entretiens était de 1 heure 22 minutes ( $\sigma = 26$  minutes), l'entretien le plus court étant de 59 minutes et le plus long de 2 heures et 24 minutes. Durant cette phase d'entretien, des sujets sensibles concernant la vulnérabilité ont été discutés, ainsi qu'au sujet des expériences passées et présentes dans le système de santé, ainsi que des préoccupations sur des problématiques de santé et de vie.

La communication verbale durant les entretiens n'a pas toujours été facile. D'une part, les entretiens abordaient des sujets sensibles liés à des vulnérabilités et il était parfois difficile pour les participants d'en parler compte tenu toutes les émotions éprouvées. D'autre part, pour une partie des participants, leur langue natale n'est pas le français. Lorsque les participants avaient l'arabe pour langue natale, l'autrice les informait qu'elle pourrait comprendre au cas où ils désiraient s'exprimer avec leur langue natale à certains moments afin de les mettre en confiance. Nous avons ensuite proposé de prolonger l'apport de connaissances sur les expériences des individus avec un entretien phénoménologique supplémentaire avec l'aide d'une technique projective, le collage, permettant de pallier la difficulté de la communication verbale (Rook 2006).

Les entretiens phénoménologiques ont également suivi les conditions de saturation qui survient lorsque les données issues du terrain d'étude n'apportent plus de nouvelles conceptualisations théoriques (Pires 1997).

**Tableau 17. Tableau récapitulatif des informants de l'entretien en profondeur<sup>48</sup>**

Informant	Âge	Sexe	Emploi	Revenu du foyer	Niveau d'étude	Situation maritale et familiale	État de santé (selon les participants)	Score EPICES
Adèle	55	F	Chômage depuis 4 ans (travaillait en tant qu'agente commerciale pendant 23 ans)	800-1000€	Maîtrise en lettres	Célibataire	Prédiabète, surpoids, facteurs de risques pour le cancer du sein	Précaire
Arthur	46	H	Opérateur de centrale béton	1500-2000€	CAP, BEP, certificat de fin d'apprentissage	En procédure de divorce (un fils de 12 ans au foyer)	Prédiabète, obésité, double infarctus du myocarde (2021) traité par pose de stent	Précaire
Emma	35	F	Étudiante (reconversion professionnelle)	3000-4000€	Étudiante en DU ethnobotanique	Célibataire	Prédiabète, obésité, syndrome des ovaires polykystiques	Précaire
Hugo	45	H	Agent territorial	1500-2000€	Aucun diplôme	Marié (4 enfants mineurs entre 2 et 15 ans)	Prédiabète, obésité, maladies hépatiques	Précaire
Layla	55	F	Mère au foyer	800-1000€	BEPC, brevet des collèges	Mariée (3 enfants adultes hors foyer + une fille de 16 ans au foyer)	Prédiabète, obésité, hypothyroïdie, hypercholestérolémie, hernie discale,	Précaire

<sup>48</sup> Le profil détaillé de chaque informant de l'entretien phénoménologique figure en annexe.

Louise	70	F	Invalidité à 42 ans pour causes médicales	2000-3000€	CAP, BEP, certificat de fin d'apprentissage	Mariée (1 fils adulte hors foyer)	Prédiabète, surpoids, spondylarthrite, polyarthrite rhumatoïde, maladie de Crohn, fibromyalgie, syndrome de Gougerot-Sjögren, hypothyroïdie, problèmes cognitifs → fatigue et dépendance pour les activités quotidiennes	Précaire
Mina	30	H	Étudiant	<500€	Étudiant en master	Célibataire	Prédiabète, surpoids, hépatite	Précaire
Riya	57	F	Agente d'entretien	1000-1500€	BEPC, brevet des collèges	En procédure de divorce (2 fils adultes hors foyer)	Prédiabète, surpoids, tendinite, otite	Précaire
Robert	53	H	Invalidité pour causes médicales	1500-2000€	BEPC, brevet des collèges	Marié (2 fils adultes hors foyer)	Prédiabète, remplacement de valve aortique, insuffisance rénale	Précaire
Sanaa	40	F	Assistante maternelle	2000-3000€	Diplôme du 1er cycle universitaire, DUT, BTS, DEUG	Mariée (sans enfants)	Ménopause précoce	Non précaire <sup>49</sup>

<sup>49</sup> Cette participante a obtenu un Score EPICES non précaire à l'issue de la complétude du questionnaire, alors que son conjoint a obtenu un score précaire.

## 5. Le collage, une entrée dans l'univers santé des usagers

Le collage est une technique de recherche qualitative projective qui aide les participants à s'exprimer lorsque la communication verbale semble limitée, notamment quand cela porte sur des sujets sensibles. Le collage est une technique projective qui demande aux consommateurs de s'exprimer sur un sujet en combinant différents matériaux, formes ou images de manière flexible pour créer un ensemble visuel (Koll et von Wallpach, Kreuzer 2010). Les collages soutiennent l'imagination et la créativité et déclenchent des pensées, des émotions et des associations nouvelles et cachées par la transformation, le réarrangement et le remontage des images utilisées pour le collage (Davis et Butler-Kisber 1999; Rook 2006). Bien qu'il s'agisse d'une technique créative, la création de collages ne nécessite pas de compétences artistiques, à la différence par exemple des techniques projectives de dessin (Koll et von Wallpach, Kreuzer 2010).

Ainsi, à la fin de l'entretien phénoménologique, nous avons proposé aux informants de réaliser un collage avec du matériel que nous leur fournissions. Le matériel était composé de journaux et magazines grand public (certains orientés sur la santé et d'autres portant sur des thématiques plus générales et diverses), ainsi que de brochures sur la santé. Les premières de couverture des différents composants du matériel fourni pour le collage sont présentées dans la figure 19<sup>50</sup>.

La consigne donnée aux informants était de créer un collage de leur « univers santé », à savoir les éléments de leur vie importants dans leur système de santé. Le collage était réalisé tranquillement à leur domicile avant notre prochaine rencontre. L'entretien qui suivait la réalisation du collage a permis d'approfondir les différentes parties du collage, souvent en ajoutant des expériences personnelles de l'informant (Koll, von Wallpach, Kreuzer 2010). Ce dernier entretien phénoménologique a eu lieu sans guide d'entretien, le collage étant le guide principal. L'informant pouvait s'exprimer librement sur la description du collage et sur la représentation et la signification symbolique des différents éléments illustrés. Des relances spontanées venaient clarifier et approfondir certaines parties du discours.

---

<sup>50</sup> Le matériel de collage présenté à la figure 19 est respectivement composé de : le magazine Santé (Septembre 2023, N°573) ; le magazine Nutrition Infos (Avril-Mai-Juin 2023, N°77) ; le magazine Paris Vous Aime (Juillet-Août-Septembre 2023, N°14) ; le Guide Nutrition Pour Tous, Manger Bouger ; le Guide Nutrition Pour les Ados, Manger Bouger ; la brochure INPES « Vieillir et alors ? » ; le journal Nord éclair (5 septembre 2023, N°246) ; et le catalogue de promotion Carrefour (lundi 28 août – 11 septembre 2023).

Figure 19. Le matériel fourni aux informants pour la réalisation du collage



L'objectif était de réaliser l'entretien autour du collage dans les deux semaines qui suivaient le premier entretien phénoménologique et donc la distribution du matériel pour le collage, mais cela a parfois été rendu compliqué en raison des disponibilités des participants.

Sur les dix informants des entretiens phénoménologiques, 6 ont accepté de réaliser le collage. Certains rendez-vous ont été reportés et d'autres annulés. Nous présentons dans le tableau 18 les raisons pour lesquelles les informants ont refusé de participer à la réalisation du collage et du troisième entretien : des informants l'ont expliqué directement par manque de temps (Hugo) ou une faible forme physique (Layla), tandis que d'autres se sont désistés plus tard après plusieurs reports à cause d'événements de vie (Arthur et Riya).

**Tableau 18. Causes de non-réalisation du collage**

Participants	Acceptation de la réalisation du collage	Réalisation du collage / troisième entretien
Adèle	Oui	Oui
Arthur	Oui	Non : Entre-temps, Arthur a entamé une procédure de divorce et déménagement.
Emma	Oui	Oui
Hugo	Non : Hugo a rarement des disponibilités avec ses horaires de travail. Il souhaite plutôt participer à des études qui permettent un suivi de santé.	
Layla	Non : Durant nos deux rencontres avec Layla, elle a dû se lever au bout d'une heure parce qu'elle a des douleurs au dos. Elle réduit donc ses participations en raison de ses problèmes de santé.	
Louise	Oui	Oui
Mina	Oui	Oui
Riya	Oui	Non : Entre-temps, Riya a entamé une procédure de divorce et déménagement.
Robert	Oui	Oui
Sanaa	Oui	Oui

## **Conclusion du quatrième chapitre**

Dans ce chapitre, nous avons décrit nos choix méthodologiques. En lien avec notre positionnement épistémologique, nous avons adopté une démarche méthodologique qui a été initiée par de l'observation participante et des entretiens exploratoires dans le cadre de l'étude PrevenDIAB avec des participants de l'Examen de Prévention en Santé au Centre d'Examen de Santé de l'Institut Pasteur de Lille.

Ensuite, deux phases d'entretiens phénoménologiques (la deuxième phase étant construite sur une technique projective de collage) ont été réalisées pour approfondir la compréhension des expériences de vulnérabilité dans le système de santé (mais aussi dans le quotidien des usagers).

Dans le chapitre suivant, nous présentons le processus d'analyse de ces données, guidé par le principe d'herméneutique.



## **Chapitre 5. Analyse et interprétation des résultats**

### Table des matières du cinquième chapitre :

Introduction au cinquième chapitre .....	174
Section 1. L'analyse herméneutique .....	174
Section 2. Le processus de codage .....	176
1. Un processus de codage à visée théorique .....	176
2. Un processus spécifique d'analyse des collages .....	181
Section 3. Vers une analyse intersectionnelle de la vulnérabilité .....	185
1. L'analyse individuelle de l'intersectionnalité .....	186
2. L'analyse de l'intersectionnalité par la confrontation de l'ensemble des données.....	188
Section 4. Les critères de validité de la recherche.....	192
Conclusion du cinquième chapitre .....	194

## **Introduction au cinquième chapitre**

Dans ce chapitre, nous décrivons le processus d'analyse des données relatives aux observations participantes, aux entretiens et aux collages. Notre processus d'analyse suit les principes de l'herméneutique. Nous avons fait le choix d'analyser toutes nos données suivant le même processus de codage à visée théorique et de réduction des données. Ce type de codage vise à dépasser l'analyse descriptive de contenu pour parvenir à une théorisation (Point et Voynet Fourboul 2006). Notre objet de recherche étant l'interprétation et la gestion du système de santé par les usagers en situation(s) de vulnérabilité(s), nous avons constaté durant notre analyse préliminaire des entretiens exploratoires un besoin d'entrer en profondeur dans la compréhension d'expériences de vulnérabilités complexes. C'est en effet pour cette raison que nous avons décidé de réaliser les entretiens phénoménologiques. Pour la même raison, après le processus de codage, nous avons procédé à une analyse intersectionnelle de la vulnérabilité (Winker et Degele 2009) pour mieux comprendre les dynamiques interactives des situations de vulnérabilités.

Dans ce chapitre, nous présentons d'abord les caractéristiques de l'analyse herméneutique, puis l'illustrons par notre processus de codage. Ensuite, nous présentons la procédure d'analyse intersectionnelle de la vulnérabilité. Nous concluons par une présentation des critères de « validité » mis en place durant ce travail de recherche.

### **Section 1. L'analyse herméneutique**

La perspective d'interprétation choisie est l'analyse herméneutique, qui est définie comme « l'art de comprendre et d'interpréter » les textes. L'herméneutique consiste à donner une « signifiante », un sens à des « faits historiques » et la « compréhension de la vie elle-même » (Berner et Thouard 2008). Pour Thompson, Pollio et Locander (1994), l'analyse herméneutique permet de comprendre les représentations que se fait l'individu de ses expériences de vie et qui reflètent des dimensions culturelles plus larges implicites dans les discours. Il s'agit de centrer la recherche sur les interprétations grâce auxquelles les gens donnent un sens à leur vie, et sur les rôles que jouent le langage et la forme narrative dans la formation de ces interprétations (Thompson 1997). Ces auteurs ont popularisé l'application de l'analyse herméneutique à la recherche sur la consommation. En effet, la philosophie herméneutique apporte une compréhension des phénomènes de consommation grâce aux concepts du cercle herméneutique et de la réflexion des chercheurs et de l'objet d'enquête (Arnold et Fischer 1994).

Le cercle herméneutique, ou l'itération, est un concept clé de l'analyse herméneutique. Ce processus est itératif dans le sens où une partie des données qualitatives est interprétée et réinterprétée en fonction du sens de développement de l'analyse de la globalité des données. Ces itérations permettent une compréhension holistique des données au fur et à mesure de l'analyse. En effet, les premières analyses des données sont souvent modifiées car les analyses ultérieures fournissent une idée plus développée du sens du texte dans son ensemble (Thompson, Pollio et Locander 1994). En d'autres termes, le processus itératif implique des « allers et retours » entre deux niveaux d'analyses (mises en place par une procédure de codage) : une analyse intra-textuelle et une analyse intertextuelle. L'analyse intra-textuelle consiste à analyser chaque note d'observation, entretien ou collage un par un dans leur totalité. C'est cet aller-retour itératif qui permet de généraliser et théoriser les interprétations :

« Le processus [est] itératif (les allers-retours entre les données et les codes permettent de transformer progressivement les codes en concepts) et oscillatoire (les allers-retours entre les données et les interprétations successives empruntent à la fois aux démarches inductive et déductive de façon dynamique et récursive) en vue d'une construction théorique » (Yanow, Schwartz-Shea 2009, p. 234).

Bien que l'analyse herméneutique soit originellement appliquée à l'analyse d'entretiens, la même méthodologie d'analyse s'applique à l'analyse d'observations participantes. L'analyse herméneutique des notes d'observation participante est utilisée pour reconstruire les expériences de vie et les placer dans le contexte étudié (Blee et Billings 1986; Montreuil et Carnevale 2018; Goldstein 1991). Le cercle herméneutique implique une alternance entre l'analyse des parties et l'analyse du tout, entre le texte et le contexte, la compréhension des discours des usagers et celle du contexte d'observation qui s'affrontent continuellement pour mettre à jour l'analyse (Goldstein 1991). En effet, le cercle herméneutique implique que la compréhension par le chercheur du phénomène de recherche comporte nécessairement un cadre.

L'analyse herméneutique semble pertinente à notre travail de recherche ancré dans une épistémologie interprétativiste. Nous concrétisons cette analyse herméneutique des données par la mise en place d'une procédure de codage.

## Section 2. Le processus de codage

Le codage est un outil d'analyse qualitative permettant la segmentation des données avec des termes qui résument, catégorisent et identifient ces segments. Les questions qui émergent en codant des segments de données permettent d'établir des liens avec de plus grandes unités sociales (Denzin et Lincoln 2005) dans l'objectif d' « aboutir à une véritable construction théorique » (Point et Voynnet Fourboul 2006, p. 62).

### 1. Un processus de codage à visée théorique

Point et Voynnet Fourboul (2006) distinguent le codage à visée théorique d'autres types d'analyse par codage tels que l'analyse lexicale, l'analyse de contenu et le codage thématique (Flick 1998). Le codage à visée théorique prend sa source dans la *grounded theory* de Glaser et Strauss (1967) dont l'objectif primaire est d'aboutir à une théorisation, contrairement aux autres types de codage critiqués pour leur aboutissement descriptif. Le codage à visée théorique « *est une méthode qui utilise une palette de procédures systématiques pour développer une théorie enracinée inductive à propos d'un phénomène* » (Strauss et Corbin 1990, p. 24).

Pour faciliter la compréhension des étapes d'analyse des données, nous nous basons sur les étapes de codage à visée théorique décrites par Point et Voynnet Fourboul (2006) et fondées sur celles de Strauss et Corbin (1990).

#### *Une pré-étape : la préparation des données avant le codage*

Avant de démarrer les étapes du codage, la préparation des données est importante. L'encodage a été effectué sur le logiciel d'aide à l'analyse qualitative, Nvivo version 1.7.2. Nvivo est un logiciel d'aide à l'organisation et l'analyse de données qualitatives. Ayant un nombre conséquent de données, il semblait judicieux d'utiliser ce logiciel pour organiser les entretiens et collages, même si le codage a été réalisé manuellement. De plus, le logiciel Nvivo permet d'ajouter des attributs, des paramètres descriptifs des participants, ce qui permet d'avoir une interface globale constituée des profils des informants, des entretiens et collages les concernant, et éventuellement les codes qui leurs sont attribués.

Dans le logiciel d'analyse qualitative NVivo, nous avons rentré pour chacun des participants à notre étude qualitative des données démographiques, cliniques, biologiques, comportementales et environnementales qui pourraient être pertinentes à notre recherche (cf. tableau 19).

**Tableau 19. Tableau des paramètres démographiques, cliniques, biologiques, comportementaux et environnementaux enregistrés pour chacun des participants dans le logiciel d'analyse qualitative**

Nature des paramètres	Paramètres enregistrés pour l'analyse qualitative
Démographiques	Sexe
	Age
	Catégorie socio-professionnelle
	Revenus nets moyens du foyer
	Résultat du score EPICES
	Nombre d'enfants total, nombre d'enfants âgés de moins de 14 ans et nombre d'enfants âgés de plus de 14 ans
	Niveau d'études
	Statut marital
	Origine ethnique
	Catégorie raciale
Clinique (Anthropométrie)	Indice de Masse Corporel (IMC)
Biologiques	Glycémie à jeun
	HbA1c
	Statut glycémique
Comportementaux et environnementaux	Consommation d'alcool
	Risque de dépendant à l'alcool selon le questionnaire FACE ( <i>Fast Alcohol Consumption Evaluation</i> )
	Score d'évaluation cognitive MoCA ( <i>Montreal Cognitive Assessment Memory Index</i> )
	Échelle d'anxiété et depression (HAD)
	Score de l'échelle du stress perçu de Cohen
	Score de la qualité de vie selon le questionnaire MQLI ( <i>Multicultural Quality of Life Index</i> )
	Résultat du questionnaire ISI (Index de Sévérité de l'Insomnie)
	Profil d'activité physique selon le questionnaire GPAQ ( <i>Global Physical Activity Questionnaire</i> )

Une fois les données enregistrées et organisées dans le logiciel utilisé, nous pouvons opérationnaliser la procédure de codage à visée théorique.

*Étape 1 : Affectation d'un code à une unité de texte*

La première étape de codage consiste à repérer les unités d'analyse qui constituent « une idée, ou un ensemble d'idées isolables par rapport au reste des données qualitatives et qui présente une certaine cohésion » (Point et Voynet Fourboul 2006, p. 64). Dans le codage à visée théorique, les unités d'analyse ne sont pas limitées à une taille particulière puisque c'est le sens de l'expression qui est considéré. Ainsi, dans une démarche interprétative et

phénoménologique, nous privilégions comme unité d'analyse les phrases et les paragraphes pour conserver le sens des phénomènes.

En lisant un groupe de mots, une ligne, voire une ou plusieurs phrases, nous attribuons un code à une unité de texte. Il s'agit de conceptualiser les données en les comparant et en nommant les phénomènes par le même terme conceptuel. Le chercheur peut ainsi accumuler des codes utiles à la théorisation. Au fil de l'analyse, les codes ont vocation à devenir de plus en plus nombreux et abstraits.

### *Étape 2 : Développement des codes et des catégories*

Dans la deuxième étape, les codes (les concepts qui se rapportent aux unités d'analyse) qui renvoient au même phénomène sont regroupés pour former des catégories. Les catégories sont de plus haut niveau et plus abstraites que les concepts qu'elles représentent. Elles sont générées par le même processus analytique de comparaison des similitudes et des différences qui est utilisé pour produire des concepts de niveau inférieur. Les catégories sont les « pierres angulaires » d'une théorie en développement, elles fournissent le moyen par lequel une théorie peut être construite (Corbin et Strauss 1990).

À ce niveau de l'analyse, Corbin et Strauss (1990) parlent de « codage ouvert » et « codage axial » qui se développent parallèlement. Le codage ouvert est axé sur le développement des catégories « en se concentrant sur leur nature, leur dimension et leurs relations ». Les codes peuvent provenir de la théorie comme du terrain (Point et Voynnet Fourboul 2006, p. 67). Le codage axial consiste à mettre en lien les différentes catégories et sous-catégories. Par la suite, un « codage sélectif » (Corbin et Strauss 1990) a lieu : il s'agit de développer et d'approfondir davantage les catégories les plus pertinentes à la recherche. Nous rappelons qu'il s'agit d'un processus itératif durant lequel les codes et catégories se développent et se transforment au fur et à mesure de l'analyse, jusqu'à atteindre un niveau de théorisation satisfaisant : « *ce sont les liens étroits, en termes de caractéristiques paradigmatiques et de densité des catégories, qui donnent à une théorie un pouvoir explicatif* » (Corbin et Strauss 1990, p.18).

La liste de nos codes et catégories se trouve en annexe 8, et nous illustrons deux exemples de codage dans Nvivo dans les figures 20 et 21. Nous avons accès aux références et fichiers appartenant aux différents codes, en cliquant dessus.

**Figure 20. Capture d'écran du code "activité physique" de la catégorie "hygiène de vie" dans le logiciel Nvivo**

Nom	Fichiers	Références
01. HYGIENE DE VIE	0	0
Activité physique	0	0
Avoir une activité physique élevée	3	5
Certains organismes offrent des séances d'activité physique gratuites	2	2
La pratique d'activité physique demande de la motivation	8	11
La pratique d'activité physique demande d'être en bonne santé	8	10
La pratique d'activité physique demande du temps	5	6
La pratique d'activité physique est une habitude	2	2
La sédentarité a pour cause le travail	9	10
L'activité physique est bénéfique pour la santé mentale	3	3
L'activité physique est bénéfique pour la santé physique	19	26
L'activité physique est un loisir	10	15
L'activité physique se fait dans le cadre du travail	8	8
Le coaching sportif est coûteux	1	1
Le rythme d'activité physique est insuffisant	14	16
Les déplacements se font à pieds ou à vélo	15	18
Les tâches ménagères consistent en une activité physique	2	3
Alcool	0	0
Alimentation	0	0
Sommeil	0	0
Tabac	0	0

**Figure 21. Capture d'écran du code "perception de l'état de santé" de la catégorie "qualité de vie" dans le logiciel Nvivo**

Nom	Fichiers	Références
09. QUALITE DE VIE	0	0
Bien-être et santé	0	0
Perception de l'état de santé	0	0
... Mais je vais bien	3	3
Je ne suis pas comme les autres	1	1
La perception de l'état de santé est liée à la fatigue	4	6
La perception de l'état de santé est liée à l'âge	7	8
La perception de l'état de santé est liée à l'hygiène de vie	3	3
La perception de l'état de santé est liée au moral	4	4
La perception de l'état de santé est liée au poids	3	3
La perception de l'état de santé est liée au ressenti de symptômes	3	5
La perception de l'état de santé est liée aux douleurs	5	5
La perception de l'état de santé est pire que la réalité	1	3
La perception de l'état de santé est satisfaisante	12	16
La perception de son état de santé est liée à la fonctionnalité	9	9
Un cumul de maladies	4	4
Qualité de vie générale	0	0

Dans la figure 22, nous illustrons également le processus de codage des entretiens et des notes d'observation par un exemple extrait d'un entretien avec Emma (F, 35 ans). Lorsque nous cliquons sur les unités, nous retrouvons leurs codes et catégories respectifs.

**Figure 22. Exemple de codage d'un extrait d'un entretien d'Emma**

*Par rapport à toutes ces choses que vous faites en parallèle, comment vous arrivez à gérer entre l'académie, professionnel et le côté santé à suivre ?*

J'ai demandé un aménagement d'études au sein de l'université, auprès du relais handicap, qui m'a fait un tiers-temps et en plus un étalonnage des études. Donc, au lieu de le faire pendant un an, je vais le faire pendant deux ans. Et ça me permet de faire les soins entre deux et de m'absenter pour les rattraper par la suite. C'est le seul moyen que j'ai trouvé pour conduire les deux, parce que je trouve que le moral c'est important, je ne veux pas tout arrêter pour un problème de santé. Donc, j'essaie d'avoir la vie la plus normale possible, malgré les symptômes.

*Donc, vous me dites que vous avez commencé depuis que vous avez 11 ans les traitements. Donc, même par exemple à l'école et tout, comment vous avez pu gérer les deux en même temps ?*

Alors, les traitements, c'était essentiellement de la prévention alimentaire. Donc, à l'époque, je ne pouvais prendre des aliments ultra-transformés. Par exemple, cordons bleus, frites, je ne pouvais pas manger. Donc, je devais faire très attention à mon alimentation.

On a mis l'effort pendant des années sur la gestion du poids. Donc, ils ont fait un bilan cardiaque normal, ce qui est rassurant. Tout ce qui est pilules, en fait, je ne supporte pas pour contrôler le syndrome des infractions de glucose. Donc, il faut vraiment obliger de faire très attention. Donc, je ne mange quasiment pas de sucre. Mais ça n'empêche pas d'avoir un taux assez haut lié à cette maladie. Donc, comme il n'y a pas de recherche et pas de renseignement, j'essaie de stabiliser les symptômes. Donc, je fais extrêmement attention à mon alimentation et ça crée quand même un gap au niveau des jeunes. Manger des bonbons, du sucre, des légumes, parce que c'est une société assez sucrée. Et moi, je ne mange rien de sucre. En fait, je suis en état de Cro-Magnon, parce que je mange vraiment tout ce qui est brut et non transformé. Donc, du coup, ça fait un décalage. La société, ça va très, très vite. Moi, je prends beaucoup de temps pour cuisiner ce qui est plus frais, pour stabiliser ma santé et pas dégringoler dans une maladie encore plus grave.

Annotations

Éléme	Contenu
1	"Le pathologique, ce n'est pas l'absence de norme biologique, c'est une autre norme mais comparativement repoussée par la vie" (Canguilhem 1972). Ce principe de norme ne concerne pas uniquement la sphère de la santé mais elle s'étend aux autres dimensions de la vie (l'éducation dans cet exemple).

**BANDES DE CODE**

- J'essaye de perdre du poids mais je n'y arrive pas
- Les résultats sont rassurants
- Le sucre est à limiter
- Il faut soigner la maladie plutôt que les symptômes
- La cuisine est une activité qui nécessite du temps
- Consommer une alimentation non transformée
- Le traitement ne me convient pas
- Cuisiner, c'est prendre soin de sa santé
- Il est important de préserver son moral
- Il faut dominer toute difficulté
- La santé est la norme
- Régimes alimentaires
- Adaptations de l'université
- Prendre soin de sa santé crée un décalage social
- Emma
- Densité d'encodage



## 2. Un processus spécifique d'analyse des collages

L'analyse des collages est réalisée par un codage, de la même manière que pour les entretiens. Toutefois, comme indiqué dans le chapitre précédent sur la mise en place de la méthodologie, les collages constituent une source de données complémentaire aux entretiens phénoménologiques, plutôt qu'une source de données indépendantes. En effet, le dernier entretien est considérablement axé autour du collage pour que les participants expliquent les représentations mises en valeur dans le collage. L'analyse de chaque collage se fait donc en parallèle du codage de l'entretien phénoménologique correspondant. Il est important de se baser sur l'interprétation du participant créateur du collage pour éviter toute surinterprétation ou interprétation erronée du collage.

Bien que la technique projective des collages ait été popularisée (Davis et Butler-Kisber 1999; Belk et al. 2003; Kubacki et Siemieniako 2011; Lapeyre et Bonnefont 2012; Vacchelli 2018), le processus d'analyse spécifique aux collages demeure très peu documenté dans la littérature. Inspirée par la méthodologie d'analyse de contenus visuels de Tissier-Desbordes (2004), Gorge (2014) met en place une analyse à trois étapes : une première analyse séquentielle, suivie d'une analyse thématique, et ensuite une analyse symbolique.

### *Étape 1 : L'analyse séquentielle des collages*

Nous commençons par l'analyse séquentielle, en nous focalisant sur la répartition des composants du collage. Certains informants ont organisé leur collage par séquence thématique et d'autres par ordre temporel ; certains informants ont même verbalisé leur ordre de construction du collage lors de l'entretien. Par exemple, Robert (H, 53 ans) indique avoir organisé son collage sur la temporalité de son expérience de la maladie : au début du collage, des images de personnes illustrent ses rencontres autour du diagnostic, lorsqu'il a appris sa maladie, et une dernière image symbolise la bonne nouvelle de son rétablissement.

En outre, nous illustrons les différentes étapes d'analyse à travers le collage de Louise (F, 70 ans). Louise explique avoir réalisé son collage suivant un ordre thématique : la séquence supérieure (à la ligne tracée sur la figure 23) constitue le soutien social, et la séquence inférieure le soutien matériel et spirituel.

Figure 23. Analyse séquentielle du collage réalisé par Louise



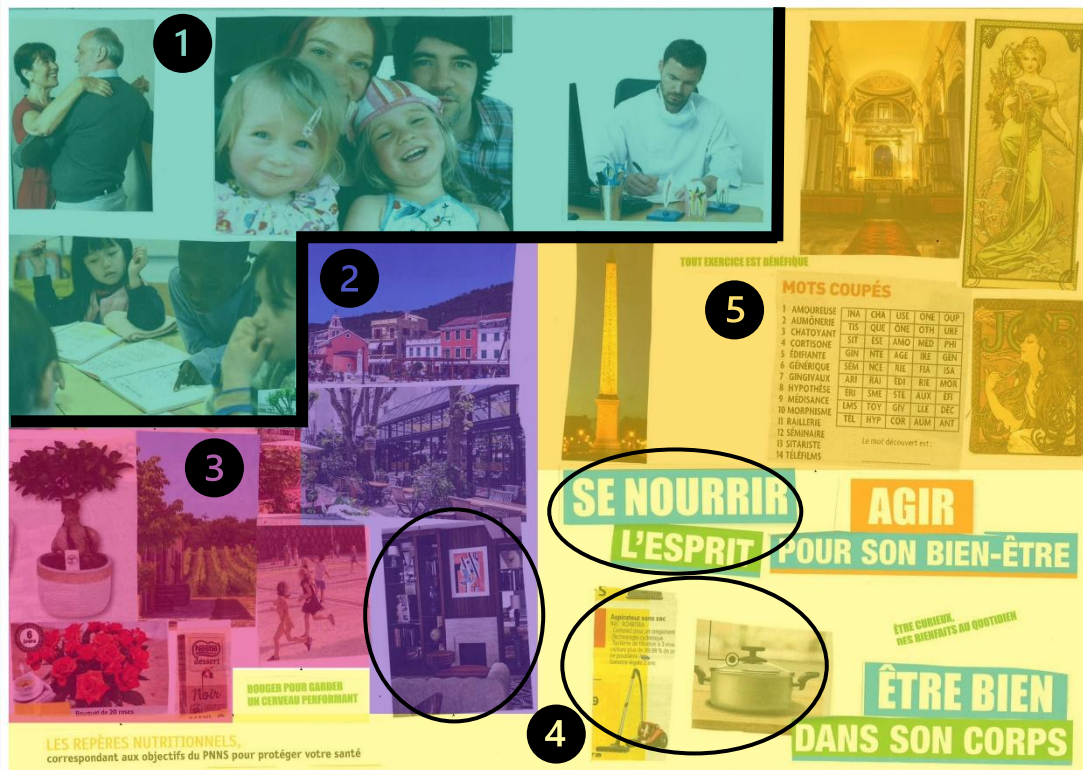
### Étape 2 : L'analyse thématique des collages

L'analyse thématique des collages constitue l'étape d'analyse inspirée par l'analyse visuelle de Tissier-Desbordes (2004). Il s'agit de segmenter le collage en différentes thématiques. Nous assimilons cette étape à une segmentation du texte en codes et catégories.

Sur la figure 24, nous représentons les thématiques du collage de Louise par les numéros et couleurs. Le thème 1 (en bleu), constitue le capital social de Louise dans son système de santé : son mari, son fils, ses petits-enfants, ainsi que ses professionnels de santé. En effet, Louise prête une attention importante à la relation sociale qu'elle maintient avec ses professionnels de santé. Le thème 2 (en violet) représente son confort qu'elle retrouve dans son foyer (sa maison, sa cheminée). Le thème 3 (en rose) représente la nature pour Louise : prendre soin de son potager et de ses plantes est une activité qui contribue à son bien-être mental. Le thème 4 (en jaune) représente son hygiène de vie qui apporte du bien-être à son corps et à son esprit : l'alimentation (par la nutrition et la cuisine) et l'activité physique (même par le biais des tâches ménagères). Le thème 5 (en orange) reproduit les éléments en lien avec ses activités culturelles et spirituelles. Sa spiritualité est une dimension essentielle pour sa persévérance dans son parcours

de santé. Et, ses activités culturelles contribuent à l'exercice de sa mémoire pour prévenir la progression de son déclin cognitif.

**Figure 24. Analyse thématique puis symbolique du collage réalisé par Louise**



### Étape 3 : L'analyse symbolique des collages

La troisième étape consiste à analyser les aspects symboliques derrière les images choisies pour le collage. Dans cette étape, il est particulièrement important de revenir à l'entretien phénoménologique durant lequel le participant nous donne les explications concernant son collage. Dans le cas de Louise, nous relevons des symboles que nous entourons sur la figure 24. D'abord, nous relevons un premier symbole : la cheminée (dans le thème 2). Pour elle, le foyer constitue un confort et une rassurance symbolisés par la chaleur de la cheminée. Nous relevons également un autre symbole, les appareils ménagers symbolisant son état fonctionnel. En effet, pour Louise, sa capacité physique est mesurée par sa fonctionnalité et son autonomie au quotidien. Les tâches quotidiennes telles que le ménage et la cuisine requièrent donc un effort physique mesurant son autonomie. De plus, l'expression « nourrir l'esprit » porte, ici, un double sens. La position de cet élément entre la thématique en lien avec l'alimentation et celle en lien avec la culture symbolise deux manières de se nourrir l'esprit. La première manière de se nourrir

est évidente, grâce à une alimentation saine. Et, la deuxième manière de se nourrir l'esprit passe par les activités culturelles et l'apprentissage continu.

Après ces trois étapes, nous abordons les collages dans leurs particularités et dans leur ensemble. Cela conduit à l'émergence de nouvelles catégories et à la constatation des différences et des ressemblances entre les collages. Nous notons que cette analyse des collages est réalisée en vérifiant les discours des informants durant les entretiens pour éviter toute surinterprétation.

### **Section 3. Vers une analyse intersectionnelle de la vulnérabilité**

Après avoir procédé à un codage à visée théorique, une analyse intersectionnelle nous a permis de mettre en lien les différentes situations de vulnérabilités que traversent nos informants. Nos entretiens tournent autour d'expériences d'usagers dans le système de santé, que ce soit dans leurs parcours de soins ou au quotidien. L'analyse par codage montre différentes expériences de vulnérabilités par les enquêtés, que ce soit en raison de facteurs démographiques, de leur situation socio-économique, la littéracie ou leur état de santé en tant que tel. Par conséquent, il nous semblait pertinent d'intégrer une approche intersectionnelle de la vulnérabilité dans l'analyse des résultats.

À partir de l'analyse par codage, nous suivons ainsi la « méthode d'analyse intersectionnelle à trois dimensions » proposée par Winker et Degele (2011). Cette méthode d'analyse prend en compte l'intersectionnalité de différentes catégories de vulnérabilités et permet de les croiser pour comprendre les mécanismes de pouvoir sous-jacents. L'analyse se fait par la prise en compte de trois dimensions :

- 1) les constructions identitaires qui permettent à l'individu de se décrire, se différencier et se catégoriser implicitement ou explicitement durant l'entretien,
- 2) les représentations symboliques, c'est-à-dire, les normes, valeurs et idéologies auxquelles les individus font référence,
- 3) et, les références aux structures sociales, c'est-à-dire le positionnement des individus vis-à-vis des institutions, organisations et lois.

Dans un premier temps, nous étudions ces dimensions pour chaque participant individuellement. Dans un second temps, nous confrontons l'analyse des données recueillies pour les différents participants. Dans cette section, nous parcourons, étape par étape, l'application de cette méthodologie d'analyse intersectionnelle à notre étude.

## 1. L'analyse individuelle de l'intersectionnalité

En premier lieu, tout comme pour la méthodologie de codage classique, nous avons procédé à une analyse de l'intersectionnalité pour chaque participant, pris individuellement. L'analyse des dimensions de constructions identitaires, représentations symboliques et références aux structures sociales pour chaque participant représente les trois premières étapes décrites par la méthode d'analyse intersectionnelle (Winker et Degele 2009 ; 2011).

Cette méthodologie d'analyse à trois niveaux de Winker et Degele (2009 ; 2011) nous a permis de construire les différents profils. En annexe 4, à la suite de chacun des profils des participants, nous illustrons les constructions identitaires, représentations symboliques et les références aux structures sociales pour chacun, à partir de l'encodage des données.

### *Étape 1 : Description des constructions identitaires*

La première étape de cette méthode d'analyse intersectionnelle est d'identifier les constructions identitaires qui permettent à l'individu de se décrire, se différencier et se catégoriser implicitement ou explicitement durant l'entretien (Winker et Degele 2011).

Les constructions identitaires des interviewés sont subjectives et tantôt implicites tantôt explicites. Par exemple, Arthur et Robert étaient tous les deux mariés lors de l'incidence de leurs problèmes cardiaques mais pour Arthur son couple ne semble pas influencer son parcours, tandis que pour Robert, l'accompagnement de sa femme était et est toujours un pilier important de son expérience dans le système de santé.

### *Étape 2 : Identification des représentations symboliques*

La deuxième étape a pour but d'identifier les représentations symboliques. Il peut s'agir de représentations hégémoniques, mais aussi de normes et de valeurs qui créent des mouvements idéologiques opposés. La construction identitaire et la représentation symbolique diffèrent dans le sens où la première est une propre perception subjective de soi, et l'autre une perception généralisée des normes sociétales.

Par exemple, Mina généralise les comportements en santé de la population de son quartier natal comme n'étant pas en conformité des recommandations sanitaires : « *Surtout chez nous, il n'y a pas de gens qui respectent à la lettre les recommandations de médecine, surtout en ce qui*

*concerne l'alimentation et tout* » (Mina). Par ailleurs, le discours de Mina évoque une comparaison (« chez nous » versus les peuples non précaires) qui illustre la différenciation évoquée par Winker et Degele (2011). En effet, cette deuxième étape vise à rendre explicites toutes les valeurs, normes et idéologies que l'individu mentionne. Il s'agit notamment de représentations généralisées sur la différence intra-catégorielle (Winker et Degele 2009). Dans cet exemple de la représentation de Mina, il s'agit de la différence concernant le respect des normes sanitaires et nutritionnelles entre un groupe de personnes qui se trouve en situation de précarité par rapport à un autre qui ne l'est pas.

### ***Étape 3 : Identification des références aux structures sociales***

Les pratiques sociales et les constructions identitaires qui leur sont liées (au niveau micro) sont influencées par les structures et institutions sociales (aux niveaux macro et méso). Il s'agit dans cette troisième étape d'identifier les références et réactions des individus vis-à-vis des structures sociales (institutions, organisations, lois). Parallèlement, les auteurs proposent de choisir de manière déductive des catégories structurelles pertinentes à l'étude, de manière à focaliser l'analyse sur le contexte de l'étude. Dans le cas de notre étude, nous explorons les expériences des usagers du système de santé en situation(s) de vulnérabilité(s). Nous considérons judicieux, dans le cas de notre étude, de procéder à l'identification des structures sociales mentionnées par les enquêtés de manière inductive. En effet, le cœur de notre sujet consiste à comprendre les rapports de vulnérabilités et de pouvoirs à travers les expériences des usagers.

Nous allons reprendre ici le cas de Mina pour illustrer cette étape d'analyse par un exemple. Mina fait référence aux structures sociales concernant les lois et procédures administratives d'immigration qui le mettent en difficulté. Il n'a pas réussi à trouver du travail, la recherche d'emploi étant un processus compliqué, mais étant étranger, il y a des procédures administratives à effectuer en plus durant l'embauche. Pour renouveler son titre de séjour, il décide de poursuivre encore un diplôme de master alors qu'il en détient déjà un. Par ailleurs, tant qu'il a un titre de séjour, il précise apprécier être couvert par l'Assurance Maladie. Dans cet exemple illustrant une dimension structurelle, nous observons deux références à l'administration publique, mais la première référence montre un rapport de vulnérabilité (l'inquiétude de se retrouver en situation irrégulière) et la seconde référence montre un rapport de « privilège » (l'accès à une offre de soins gratuite).

### ***Étape 4 : Interactions des constructions identitaires avec les autres dimensions***

Dans cette quatrième étape, il s'agit d'identifier, au niveau identitaire, les catégories « importantes » pour la personne interrogée parmi la multitude de catégories de différenciation désignées. Certaines catégories sont souvent répétées implicitement ou explicitement et/ou apparaissent comme étant émotionnellement importantes pour l'informant en question. Cette étape vise à mettre en évidence, pour chacun, les principales constructions identitaires et leurs interactions avec les dimensions de représentations symboliques et de structures sociales. C'est en confrontant les constructions identitaires aux deux autres dimensions que l'on arrive à rendre les éléments qui construisent l'identité de l'individu de manière plus précise. Par exemple, Arthur et Robert ont tous les deux eu des problèmes cardiaques à un âge relativement jeune, leur âge dans l'expérience de la maladie avait donc une importance sur leur perception de leurs maladies respectives qui sont davantage normalisées lorsque l'on atteint un âge plus avancé. L'âge fait donc partie de leur construction identitaire en raison de la représentation symbolique qu'ils se font des maladies cardiaques comme étant des maladies liées au vieillissement.

Ces quatre étapes concluent la première partie de l'analyse intersectionnelle à trois dimensions. Il s'agissait de déterminer et mettre en relation les constructions identitaires, les représentations symboliques et les structures sociales pour chacun des participants. La sous-section suivante procède à l'analyse en compilant toutes les entrevues ou toutes les pratiques sociales qui ont été trouvées au cours de notre recherche.

## 2. L'analyse de l'intersectionnalité par la confrontation de l'ensemble des données

À partir des éléments d'analyse des premières quatre étapes réalisées pour chacun des participants, nous confrontons les différentes données ensemble. Les quatre étapes suivantes de l'analyse sont donc appliquées à l'ensemble des données, toujours en axant l'analyse sur les trois dimensions de constructions identitaires, représentations symboliques et structures sociales. À partir de l'étape 5, nous ne présenterons pas d'exemples concrets de notre étude pour illustrer les étapes dans cette sous-section, les résultats de l'analyse étant discutés dans le chapitre suivant.

*Étape 5 : Regroupement et comparaison des constructions des sujets selon les différentes stratégies pour surmonter les incertitudes*

La cinquième étape de la méthode d'analyse intersectionnelle à trois dimensions de Winker et Degele (2009 ; 2011) permet de mieux comprendre les constructions identitaires des groupes



sociaux en comparant les différences ou les similitudes des constructions identitaires. Nous explorons, à ce stade, les différentes constructions identitaires retrouvées pour chaque participant en partant d'une perspective collective. Si nous prenons l'exemple de l'âge, nous nous demandons à quel point l'âge est-il important pour les enquêtés ? L'âge fait-il partie de la construction identitaire de manière systématique ? Quand c'est le cas, ce caractère identitaire s'exprime-t-il implicitement ou explicitement ?

De plus, à cette étape, il s'agit de déduire les pratiques sociales avec lesquelles les personnes répondent à certains défis communs. La comparaison et la confrontation des données permet de mieux comprendre les mécanismes et stratégies différenciées et similaires mises en place par les individus (Winker et Degele 2009 ; 2011).

#### *Étape 6 : Analyse des relations structurelles de pouvoir*

À l'étape 6, dans une logique itérative de la recherche, nous approfondissons l'analyse au niveau structurel en effectuant des recherches supplémentaires pour compléter la compréhension du contexte. En effet, lorsque les enquêtés évoquent des réglementations institutionnelles ou lois, il est souvent nécessaire à l'enquêteur de s'informer davantage sur ces sujets. De plus, à ce stade, la confrontation des données entre elles permet de comparer le rapport que les participants ont aux structures sociales.

#### *Étape 7 : Analyse approfondie des représentations nommées comme justifications des inégalités*

Comme à l'étape précédente, cette septième étape consiste à approfondir la compréhension des représentations symboliques des individus. En approfondissant la connaissance sur les contextes sociétaux des normes et valeurs, ceci facilite la compréhension des causes derrière la démocratisation de certaines représentations symboliques.

#### *Étape 8 : Interrelations intersectionnelles à trois dimensions*

Dans cette étape finale de l'analyse de Winker et Degele (2009 ; 2011), il s'agit de mettre en relation les trois dimensions de constructions identitaires, représentations symboliques et structures sociales de manière à comprendre les rapports de pouvoir et de vulnérabilité. Les auteurs de la méthodologie d'analyse précisent que les interactions entre les différentes dimensions ne constituent pas des causalités au sens d'une nécessaire succession d'événements,

mais des corrélations dont la plausibilité de leur apparition commune est vérifiée (Winker et Degele 2009).

Premièrement, nous commençons par mettre en relation les constructions identitaires et les structures sociales. En se basant sur notre question de recherche et de la méthodologie de Winker et Degele (2009 ; 2011), nous nous posons les questions suivantes pour guider notre analyse :

- Quels sont les rapports de pouvoir liés aux normes de santé et aux avantages socio-économiques qui influencent la gestion des usagers dans le système de santé ? Comment ces structures sociales de pouvoir interagissent-elles entre elles ? Comment affectent-elles la construction identitaire des individus ?
- À quel point les constructions identitaires sont-elles conformes, en accord ou en désaccord avec ces structures sociales ?

Deuxièmement, nous mettons en relation les constructions identitaires et les représentations symboliques. Nous procédons alors d'une manière similaire à la sous-étape précédente, en se posant des questions qui vont guider notre processus de pensée :

- Quels effets les normes et valeurs représentées ont-elles sur les constructions identitaires dans notre contexte ?
- Inversement, comment les constructions identitaires stabilisent ou remettent en question les normes et les valeurs établies ?

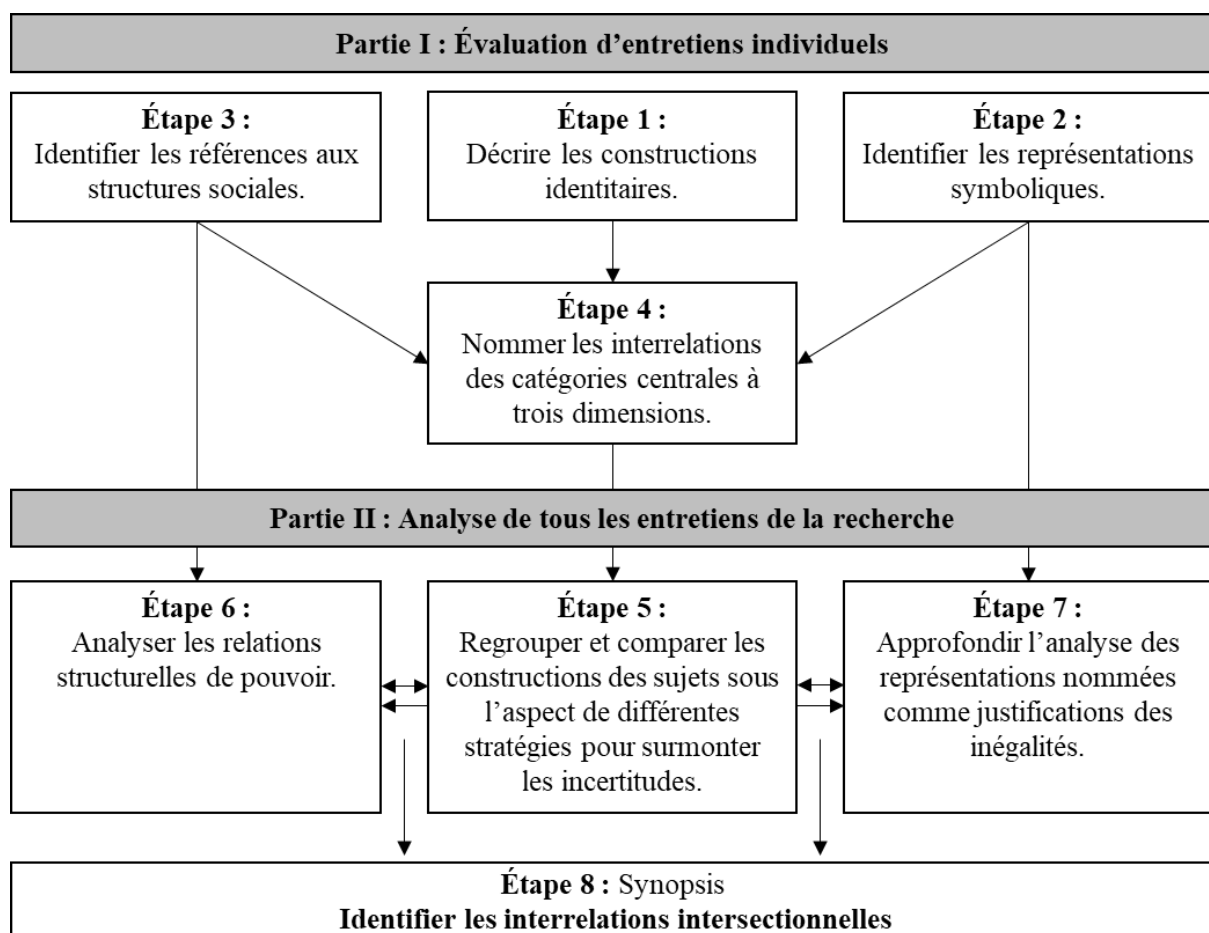
Troisièmement, nous analysons la relation entre les systèmes structurels de relations de pouvoir et les représentations symboliques. De la même manière que pour les deux sous-étapes précédentes, nous examinons les interactions des dimensions dans les deux sens :

- Partant des structures, nous nous demandons d'abord : où et comment les faits structurels affectent-ils les normes et les idéologies et comment les représentations symboliques se manifestent-elles en conséquence ?
- Inversement, nous analysons si et comment les normes et valeurs nommées affectent le niveau structurel et comment elles modifient les relations de pouvoir structurelles.

L'objectif final est de tirer des conclusions quant à la manière dans laquelle les structures et les représentations se stabilisent mutuellement ou si des changements se produisent du niveau structurel, au niveau de la représentation, ou vice versa (Winker et Degele 2009, 2011).

De manière pratique, sur le logiciel NVivo, un code couleur a été attribué pour chacune des dimensions de l'analyse intersectionnelle. Nous avons assigné ces couleurs aux codes correspondants établis lors du codage à visée théorique, de manière à les repérer.

**Figure 25. Le modèle d'analyse intersectionnelle à trois dimensions**



Source : Traduit et adapté de Winker et Degele (2011, p. 63)

#### Section 4. Les critères de validité de la recherche

La validité méthodologique d'une étude phénoménologique est évaluée selon Pollio, Henley et Thompson (1997, p. 55) par une méthodologie « rigoureuse et appropriée » ainsi que des résultats « plausibles et instructifs ». Au niveau méthodologique, il s'agit de se concentrer sur la structure procédurale de la recherche, tandis qu'au niveau analytique, il s'agit de se concentrer l'attention sur le sens et la signification des résultats interprétés. Pour Pollio, Henley et Thompson (1997), plus la méthodologie est rigoureuse et appropriée, plus les résultats sont plausibles et instructifs. Inversement, si une étude produit des résultats très plausibles et éclairants, le lecteur sera d'autant plus disposé à juger la méthode rigoureuse et appropriée. De la même manière, des critères plus définis sont proposés pour évaluer la méthodologie de recherche qualitative : la crédibilité, la transférabilité, la robustesse (ou *dépendabilité*) et la confirmabilité (Hirschman 1986; Wallendorf et Belk 1989; Corbin et Strauss 1990; Derbaix et Brée 2000; Forero et al. 2018). Dans notre étude, nous avons tenté de prendre en considération ces critères :

- Le critère de crédibilité établit la confiance que les résultats sont conformes à la réalité (Forero et al. 2018). Dans l'objectif de validation du critère de validité, nous avons présenté le processus d'analyse et les interprétations à des chercheurs extérieurs à ce projet de recherche. Cette pratique a été réalisée dans des présentations d'avancement des travaux doctoraux annuelles en présence de membres du laboratoire, durant les séjours de recherche effectués à l'étranger, ou même lors de présentations ou rencontres avec des chercheurs nationaux et internationaux pendant les séminaires doctoraux et conférences. Ce travail s'inscrivant dans une perspective pluridisciplinaire, nous avons eu la chance de bénéficier de retours avec des chercheurs dans les disciplines de sciences de gestion et/ou de santé publique. Un autre point important pour la validation du critère de crédibilité est le temps passé sur le terrain. En effet, l'observation participante couplée aux entretiens effectués a permis de réaliser une compréhension approfondie du terrain. Pendant l'observation participante, les interactions avec les participants pendant les examens paramédicaux ont permis de confirmer leurs préoccupations communiquées pendant les entretiens. De plus, les résultats des questionnaires complétés dans le cadre de l'étude PrevenDIAB concernant l'hygiène de vie (alimentation, activité physique, sommeil, consommation d'alcool, tabac, etc.) ainsi que les résultats d'examens biologiques et cliniques permettaient de contraster ces éléments « objectifs » avec les discours obtenus lors des entretiens.

- Le critère de robustesse ou de *dépendabilité* examine la stabilité et la cohérence des outils méthodologiques appliqués concernant les paramètres d'étude (Hirschman 1986). Il s'agit de veiller à ce que les résultats de cette enquête qualitative soient reproductibles si l'enquête a été menée au sein de la même cohorte de participants et du même contexte (Forero et al. 2018).

Pour s'assurer de la robustesse de notre recherche, nous avons détaillé notre processus de codage et d'interprétation, afin que les lecteurs puissent suivre notre processus d'analyse. De plus, Wallendorf et Belk (1989) font référence à une robustesse temporelle des données. En effet, notre terrain s'étale sur une période de 28 mois (de décembre 2021 à mars 2024), et les entretiens phénoménologiques ont été réalisés en moyenne 404 jours (1 an, 1 mois, 8 jours) après l'entretien exploratoire avec la personne correspondante afin d'explorer les évolutions de leurs situations. Par ailleurs, durant la visite de sous-groupe cas-témoins, nous avons réalisé une observation participante et un entretien exploratoire semi-directif avec les participants, ce qui a conduit à passer environ deux heures avec chaque participant. Ce temps passé avec les participants lors de la visite du sous-groupe a permis d'observer leurs représentations et appréhensions concernant une variété d'exams et de pathologies. Ces deux aspects ont donc assuré une robustesse dans le temps, à long terme sur toute la durée du terrain, et à court terme pendant chaque visite.

- Le critère de confirmabilité permet d'assurer une « objectivité » de l'interprétation des données et indique la confiance que les résultats seront confirmés par d'autres chercheurs. Cet aspect a déjà été développé dans la section concernant la sensibilité de notre thématique de recherche.

La réflexivité, perçue comme la manière dont la position du chercheur peut influencer le processus de recherche (Shelton, Philbin et Ramanadhan 2022), est un paramètre du critère de confirmabilité (Wallendorf et Belk 1989; Forero et al. 2018). En effet, durant la collecte de données, nous avons pris conscience de l'importance de la réflexivité du chercheur, notamment dans un terrain de recherche portant sur des sujets sensibles concernant la santé et la vulnérabilité. Pendant la collecte de données, un carnet de bord « réflexif » était dédié aux notes concernant les problématiques sensibles ou toute question éthique potentielle qui aurait pu affecter l'analyse des données. En effet, Hirschman (1986) affirme que les résultats doivent être supportées à partir des données recueillies par l'investigateur, tout en tenant compte des interactions sur le terrain mais sans jugement sur la réalité observée.

- Le critère de transférabilité concerne le degré de transposition des résultats d'un phénomène à un autre, et non pas la généralisation des résultats. Pour évaluer la transférabilité d'une interprétation, il faut connaître non seulement les spécificités du contexte dans lequel l'interprétation a été générée, mais aussi les spécificités du contexte auquel l'interprétation doit être appliquée. L'application de ce critère est moins évidente parce qu'elle a lieu en aval de la diffusion de la recherche (Hirschman 1986).

La transférabilité est assurée par une saturation théorique et un échantillonnage itératif, à travers un processus d'identification des variations dans chacun des concepts clés au fur et à mesure de l'analyse. Le codage ayant été réalisé en parallèle du terrain, nous avons pu identifier l'étape de saturation (Forero et al. 2018).

## **Conclusion du cinquième chapitre**

Dans ce chapitre, nous avons présenté notre processus d'analyse, guidé par une procédure herméneutique itérative. Nous avons décrit le processus mis en place durant le codage à visée théorique, une forme de codage conduisant à une théorisation des données.

Ensuite, nous avons décrit la méthodologie d'analyse intersectionnelle qui nous a permis d'approfondir la compréhension sur les situations de vulnérabilités des usagers pour mieux comprendre leurs expériences.

Nous avons conclu ce chapitre par une présentation des critères de « validité » qui nous ont guidés tout au long de la démarche de ce travail de recherche.

## **Conclusion de la deuxième partie**

Dans cette deuxième partie, nous avons retracé la démarche de notre recherche en présentant notre positionnement épistémologique, nos choix méthodologiques et notre processus d'analyse des données.

Notre recherche s'inspire de questionnements épistémologiques développés par les travaux de Canguilhem (1965 ; 1972). Deux dimensions sont particulièrement importantes pour notre travail : la confrontation des normes vitales et sociales ainsi que la notion des allures de la vie. Dans le cadre de notre recherche, ces dimensions permettent d'éclairer les dynamiques des rapports des usagers au système de santé.

Compte tenu de ce positionnement épistémologique, nous privilégions une approche phénoménologique pour la collecte des données. Celle-ci a commencé par les observations participantes et les entretiens exploratoires. Ensuite, nous avons mené des entretiens phénoménologiques avec l'utilisation du collage comme technique projective.

Notre processus d'analyse est guidé par une procédure herméneutique itérative et un processus de codage à visée théorique. Ensuite, une méthodologie d'analyse intersectionnelle nous a permis d'étudier les situations de vulnérabilités des individus.

Notre démarche de recherche étant désormais établie, nous pouvons présenter les résultats issus de l'analyse, dans la partie suivante.





## **PARTIE III. RÉSULTATS**

## **Sommaire de la troisième partie :**

<b>Introduction à la troisième partie .....</b>	<b>199</b>
<b>Chapitre 6. L’usager en situation(s) de vulnérabilité(s) et le système de santé .....</b>	<b>201</b>
Introduction au sixième chapitre .....	202
Section 1. Une compréhension intersectionnelle des expériences de vulnérabilité(s) .....	203
Section 2. Un système de santé curatif, soignant et préventif ? .....	217
Conclusion du sixième chapitre .....	234
<b>Chapitre 7. Rationalité médicale et subjectivité individuelle : complémentarité ou confrontation ? .....</b>	<b>235</b>
Introduction au septième chapitre .....	236
Section 1. La normalité, une rationalité médicale ? .....	237
Section 2. Une confrontation des normes vitales et des normes sociales.....	246
Conclusion du septième chapitre.....	261
<b>Chapitre 8. Des « allures de la vie » comme perpétuelles créations de normes.....</b>	<b>263</b>
Introduction au huitième chapitre .....	264
Section 1. Les normes vitales comme capacité de création des allures de la vie ? .....	265
Section 2. Au-delà de la rencontre : la construction d’une confiance dans le <i>care</i> .....	276
Conclusion du huitième chapitre.....	287

## **Introduction à la troisième partie**

Dans cette troisième partie, nous présentons les résultats issus de l'analyse de l'ensemble des données. Ces résultats illustrent la manière dont les usagers en situation(s) de vulnérabilité(s) gèrent leur parcours de santé. Il s'agit d'étudier l'appréhension, l'interprétation et la gestion effectués par l'utilisateur dans le système de santé.

Le chapitre 6 explore les situations de vulnérabilités auxquelles font face les individus, en s'appuyant sur les résultats de l'analyse intersectionnelle présentée dans le chapitre précédent. La compréhension des différentes situation(s) de vulnérabilité(s) est importante pour avoir une approche pluridimensionnelle de la gestion de l'utilisateur de son système de santé. Dans ce même chapitre, nous abordons également le système de santé : sa capacité à englober la prévention et le « prendre soin » de l'utilisateur, mais aussi ses défis institutionnels persistants, qui sont des freins pour l'optimisation du parcours de santé de l'utilisateur.

Après avoir contextualisé les situations de vulnérabilités des usagers et le système de santé, les chapitres 7 et 8 se concentrent sur la gestion du parcours de santé par l'utilisateur en situation(s) de vulnérabilité(s). Le chapitre 7 étudie la dualité rationalité médicale – subjectivité individuelle inspirée de Canguilhem, pour comprendre son impact sur le parcours de santé des usagers en situation(s) de vulnérabilité(s). En effet, la rationalisation du système de santé est assimilée à l'objectivité médicale, selon Canguilhem. Il défend une complémentarité entre l'objectivité (propre au traitement médical) et la subjectivité (propre au vécu de l'individu) de la prise en charge médicale (Canguilhem 1994 [1978] ; Lefève 2014). Cependant, la dualité peut aussi prendre la forme d'une confrontation.

À la suite de cela, le chapitre 8 porte sur la manière dont l'utilisateur crée de « nouvelles allures de la vie » (Canguilhem 1972) qui lui permettent de gérer le parcours de santé en appliquant sa capacité créatrice de normes. Nous proposons dans ce chapitre deux modèles : un premier décrivant les étapes pour la création de nouvelles allures de la vie, et un second qui se concentre sur la confiance de l'utilisateur avec les professionnels de santé et son entourage social composé de ses pairs et sa famille.



## **Chapitre 6. L'utilisateur en situation(s) de vulnérabilité(s) et le système de santé**

### Table des matières du sixième chapitre :

Introduction au sixième chapitre .....	202
Section 1. Une compréhension intersectionnelle des expériences de vulnérabilité(s) .....	203
1. Des processus cumulatifs et subjectifs de vulnérabilités .....	203
2. Entre priorisation et relativisation des vulnérabilités .....	211
2.1. Une priorisation des vulnérabilités .....	211
2.2. Une relativisation des vulnérabilités .....	214
Section 2. Un système de santé curatif, soignant et préventif ? .....	217
1. Le système de santé, bien plus qu'une « machine à guérir » ... ..	217
1.1. Une « machine » à prendre soin .....	218
1.2. Une « machine » à prévenir .....	221
2. ... Malgré des difficultés institutionnelles persistantes .....	226
2.1. Des professionnels de santé en surcharge de travail .....	226
2.2. Des pratiques rationalisées et non démocratisées .....	230
Conclusion du sixième chapitre .....	234

## **Introduction au sixième chapitre**

L'utilisateur est vulnérable face à la maladie, qu'elle soit rétrospective, présente ou prospective. La situation est d'autant plus compliquée lorsque l'individu fait face à d'autres dimensions de vulnérabilités qui s'ajoutent à la maladie. En parallèle, nous avons discuté dans le chapitre 2 de l'hétérogénéité des expériences de vulnérabilité dans le système de santé (Mittelstaedt, Duke et Mittelstaedt 2009).

Ainsi, dans ce chapitre, nous présentons dans une première section les situations de vulnérabilités auxquelles font face les usagers, sous le prisme de l'intersectionnalité. En nous inspirant de la méthodologie d'analyse de Winker et Degele (2009 ; 2011), les éléments de constructions identitaires, de représentations symboliques et les références aux structures sociales (voir chapitre 5, section 3) nous ont permis de décrire les portraits des informants (voir annexe 4). En effet, cette approche d'analyse intersectionnelle permet de mieux comprendre les situations de vulnérabilités et les rapports de pouvoir impliqués. Ces portraits représentent les parcours de santé et de vie des usagers en situation(s) de vulnérabilité(s). En effet, nous discutons de ces parcours ou situations pour exposer la manière selon laquelle les individus mettent en place des stratégies pour faire face aux situations de vulnérabilité.

Après avoir centré la discussion sur l'utilisateur, la deuxième section du chapitre se focalise sur le système de santé pour mieux contextualiser le niveau macro-social dans lequel s'inscrit le parcours de l'utilisateur. Nous présentons les aspects de soin et de prévention du système de santé, mais aussi les enjeux et difficultés qui persistent dans le système de santé vis-à-vis de ses acteurs.

## **Section 1. Une compréhension intersectionnelle des expériences de vulnérabilité(s)**

Dans cette première section, nous exposons les situations de vulnérabilités auxquelles les usagers du système de santé sont confrontés, en menant une approche d'analyse intersectionnelle (Winker et Degele 2009 ; 2011). Après avoir présenté ces éléments, nous exposons les stratégies de priorisation et de relativisation que les usagers mettent en place pour gérer la multiplicité des paramètres de vulnérabilités.

### 1. Des processus cumulatifs et subjectifs de vulnérabilités

Lors de la construction des entretiens exploratoires, il était important de ne pas développer l'échantillon en se basant exclusivement sur le score EPICES pour la compréhension des difficultés en lien avec la vulnérabilité. En effet, 64% des sujets de l'observation participante (N = 114) et 52% des participants aux entretiens exploratoires (N = 64) ne sont pas en situation de précarité, selon le score EPICES.

En confrontant une analyse préliminaire des observations participantes et des entretiens exploratoires, la prise en compte de différentes catégories de vulnérabilités était primordiale. Bien que le score EPICES constitue un indicateur pratique et direct sur la prise en compte des dimensions financières et sociales de la précarité<sup>51</sup>, une perspective plus détaillée des trajectoires de vie semblait nécessaire pour mieux comprendre les vulnérabilités situationnelles que rencontraient les individus. Nous nous sommes alors davantage intéressés au concept d'intersectionnalité de vulnérabilités. Nous avons antérieurement défini l'intersectionnalité (voir le chapitre 2, section 1) comme le positionnement de chaque individu d'un groupe social à l'intersection de plusieurs axes identitaires comme la race, le genre, la classe sociale et l'état de santé. C'est ainsi que chaque individu est souvent confronté à une accumulation de vulnérabilités en raison de sa position sociale (Saatcioglu et Corus 2015). Le concept d'intersectionnalité consiste à remettre en question la tendance des politiques publiques à catégoriser les groupes en négligeant leur hétérogénéité en termes de vulnérabilités (Kuran et al. 2020; Ozanne et Fischer 2011). Nous reprenons aussi la définition de l'intersectionnalité, selon Crenshaw :

---

<sup>51</sup> Les questions posées dans le questionnaire du score EPICES (Évaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé) sont indiquées dans le chapitre 2 du manuscrit. En effet, le score EPICES comporte des questions sur la situation financière (l'assurance maladie complémentaire, propriété ou location du logement, difficultés financières) et sur la situation sociale (rencontre de travailleur social, vie de couple, activités sportives et de loisir, entourage social sur lequel l'individu peut compter).

*« L'intersectionnalité est essentiellement une lentille, un prisme, qui permet de voir la façon dont les diverses formes d'inégalités fonctionnent souvent ensemble et s'exacerbent mutuellement. Nous avons tendance à parler de l'inégalité raciale séparément de l'inégalité fondée sur le sexe, la classe sociale, la sexualité ou le statut d'immigrant. Ce qui manque souvent, c'est la façon dont certaines personnes sont soumises à tout cela, et l'expérience ne se limite pas à la somme de ces catégories »<sup>52</sup>.*

Ainsi, la prise en compte d'une seule catégorie de vulnérabilité (telle que la précarité financière, par exemple) ne semblait pas suffisante pour comprendre les trajectoires et les expériences de vie des individus et leur perception des différentes difficultés rencontrées. De plus, il semble important de noter que notre analyse des différents aspects de vulnérabilités prend en compte l'expérience des accumulations et intersections de vulnérabilités inter-catégorielles et intra-catégorielles. Par vulnérabilités inter-catégorielles, nous distinguons les vulnérabilités issues de catégories différentes, telles que la précarité financière, l'isolement social, les problèmes de santé, etc. Par vulnérabilités intra-catégorielles, nous désignons des vulnérabilités issues de même catégorie, telles que différentes maladies. Par exemple, Jean, un homme de 39 ans, qui vit avec sa compagne et ses deux enfants, n'estime pas avoir un état de santé optimal à cause du cumul de maladies, quoique « petites », dont l'accumulation rend l'expérience du quotidien plus compliquée :

*« En fait c'est plein de petites choses qui ne sont pas gênantes on va dire pour vivre au quotidien mais que j'ai laissé un peu s'accumuler et que ben tout ça mis bout à bout, au bout d'un moment bah ouais, voilà c'est plus difficile, les journées. Moi le fait d'être handicapé de cette oreille, c'est compliqué tous les problèmes ORL, j'avais des problèmes pour respirer avec le nez, j'avais des douleurs au ventre parce que j'avais des hernies... Donc toutes ces choses là-bas au quotidien ouais c'est quand même te faire une coupure en fait ça n'empêche pas de vivre mais ça fait un peu mal tout le temps. Bah vous voyez moi j'ai plein de petites pathologies qui me gênent un peu tous les jours en fait donc bah, c'est de ce fait là je me dis ouais bah il y a des gens qui sont en bien meilleure santé que moi, qui n'ont pas toutes ces petites pathologies qui pourrissent un peu la vie tous les jours donc ouais c'est plus à ce niveau-là où des fois je me dis bah ouais je ne suis pas en bonne santé » (Jean, H, 39 ans).*

Ceci est un exemple de vulnérabilités intra-catégorielles : un cumul de maladies.

En suivant la méthodologie d'analyse intersectionnelle de Winker et Degele (2011), les constructions identitaires des individus permettent de comprendre les différentes dimensions subjectives auxquelles les usagers font référence pour décrire leurs expériences dans le système

---

<sup>52</sup> CRENSHAW, Kimberle, 2020. *She Coined the Term 'Intersectionality' Over 30 Years Ago. Here's What It Means to Her Today* [en ligne]. 20 février 2020. [Consulté le 30 décembre 2023]. Disponible à l'adresse : <https://time.com/5786710/kimberle-crenshaw-intersectionality/>



de santé. Les individus font référence à différentes catégories identitaires, telles que : le sexe, l'âge, l'état civil, l'éducation, la culture, le langage, la situation financière, la situation de logement, la situation conjugale, le statut d'immigrant, les relations sociales, le poids, l'état de santé, l'état de santé mentale, les handicaps.

Les constructions identitaires des participants aux entretiens phénoménologiques sont indiquées en annexe 4 à la suite des portraits des participants. Toutefois, nous ne nous intéressons pas à la définition de statuts identitaires par un simple entrecroisement ou classement de différentes catégories de vulnérabilités. Notre objectif étant d'accéder à une meilleure compréhension des expériences et trajectoires des individus, il est important de prendre en compte la subjectivité de la construction identitaire. En lien avec la santé, Canguilhem parle de « Sujet » (S majuscule), qui se définit par son expérience subjective :

« Il faut parvenir à admettre que le malade est plus et autre qu'un terrain singulier où la maladie s'enracine, qu'il est plus et autre qu'un sujet grammatical qualifié par un attribut emprunté à la nosologie du moment. Le malade est un Sujet, capable d'expression, qui se reconnaît comme Sujet dans tout ce qu'il ne sait désigner que par des possessifs : sa douleur et la représentation qu'il s'en fait, son angoisse, ses espoirs et ses rêves » (Canguilhem 1994 [1978], p. 408-409).

Notre perspective émique de la recherche s'intéresse donc aux constructions identitaires subjectives aux individus, et tantôt implicites tantôt explicites dans leurs discours. De plus, le contexte de l'expérience des individus forge largement la perception et la représentation identitaire et l'expérience vulnérable des participants. Ainsi, les représentations symboliques et les références aux structures sociales des individus (Winker et Degele 2011) sont souvent une manifestation de la subjectivité et du contexte de l'environnement dans lequel a lieu la construction identitaire. En effet, pour reprendre les propos de Canguilhem : « pour qu'il y ait environnement, il faut qu'il y ait centre. C'est la position d'un vivant se référant à l'expérience qu'il vit en sa totalité qui donne au milieu le sens de conditions d'existence » (Canguilhem 1965b, p. 96). Le Blanc (2008, p. 53) synthétise la définition du Sujet par rapport à son environnement ainsi : « le vivant animal ne subit pas le milieu, il contribue à le constituer ». C'est alors en confrontant la perspective canguilhemienne du Sujet à la méthodologie d'analyse intersectionnelle de Winker et Degele (2009, 2011) que nous construisons les portraits des participants en relevant les accumulations de vulnérabilités et de ressources influençant leurs expériences. Ces portraits sont donc les résultats de la quatrième étape de la méthodologie d'analyse intersectionnelle de Winker et Degele (2009, 2011) présentée antérieurement. Grâce

aux récits des participants, nous avons analysé leurs constructions identitaires par la prise en compte des représentations symboliques et des références aux structures sociales qu'ils se font de leur environnement.

Nous prenons pour exemple le portrait de Layla (F, 55 ans) en illustrant sa construction identitaire subjective et contextuelle. Nous présentons, dans l'encadré 4, une liste simplifiée descriptive de sa construction identitaire avec des explications du contexte et des représentations sociales et sociétales qui permettent de comprendre comment ces éléments affectent son expérience dans le système de santé. Nous rapportons également dans l'encadré 5 son portrait général qui met en lien les différents aspects qui construisent son identité et donc son expérience de la vie. En résumé, ses problèmes conjugaux contribuent à ses problèmes de santé mentale, notamment la dépression et des épisodes d'hyperphagie. En outre, c'est sa fille qui lui donne la motivation pour avancer. Son mari et elle sont tous les deux en situation d'invalidité, donc ayant droit à la pension d'invalidité, ils n'ont pas droit à d'autres aides sociales. Les achats de nécessité, notamment alimentaires, deviennent de plus en plus difficiles à se procurer.

#### **Encadré 4. La construction identitaire de Layla (F, 55 ans)**

- Mariée
  - Layla fait face à des problèmes dans son couple la menant à des épisodes dépressifs.
  - Layla a voulu divorcer mais son mari n'a pas coopéré durant la procédure.
- Mère
  - Sa fille est sa motivation pour se rétablir.
- Sans emploi
  - Elle a travaillé auparavant en tant qu'aide à domicile, mais elle est en invalidité depuis qu'elle a une hernie discale qui l'empêche de réaliser des efforts physiques.
- En surpoids
  - Elle essaie d'éviter certains aliments (sucrés, par exemple) mais elle fait quand même des épisodes émotionnels d'hyperphagie durant lesquels elle perd le contrôle sur sa prise alimentaire.
- Santé
  - Elle a des épisodes dépressifs mais elle a un suivi psychologique et psychiatrique.
  - Lorsque Layla a réalisé son bilan de santé à l'Institut Pasteur de Lille, elle a été diagnostiquée d'un problème gynécologique qui a nécessité qu'elle soit opérée par la suite.
- Isolement social
  - Ses proches sont à l'étranger dans son pays natal.
- En situation de précarité financière
  - Avec l'inflation, la situation devient de plus en plus compliquée. Pour l'alimentation, ils ont dû faire des changements au niveau du panier et ils n'achètent que le nécessaire actuellement.
  - Dans leur foyer, ils n'ont pas droit au RSA puisqu'ils bénéficient de pensions d'invalidité.

### **Encadré 5. Portrait de Layla (F, 55 ans)**

Layla est une femme de 55 ans qui habite actuellement avec son époux et sa fille de 16 ans. Elle a trois autres enfants plus âgés ayant déjà quitté le foyer de leurs parents. Layla vit une situation de couple assez compliquée. Son époux souffre d'une pathologie psychiatrique qui a un impact élevé sur sa santé mentale à elle, notamment lorsque son époux arrête ses traitements. Elle a voulu entamer les procédures de divorce, mais son mari n'a pas coopéré. En conséquence, Layla souffre d'épisodes dépressifs depuis plusieurs années. Sa famille proche se trouve dans son pays natal, elle n'a donc pas de famille avec qui discuter de ses problèmes. Elle a travaillé auparavant en tant qu'aide à domicile, mais elle est en invalidité depuis qu'elle a une hernie discale qui l'empêche de réaliser des efforts physiques. Les deux membres du couple ayant des pensions d'invalidité, cela les rend non éligibles aux RSA et aux aides supplémentaires. Les coûts de la vie augmentent actuellement avec l'inflation, ils n'arrivent donc pas à faire leurs courses de la même manière que précédemment, ils doivent s'adapter en modifiant leur panier de courses.

Sa situation familiale est ce qui la préoccupe le plus au quotidien et elle n'a pas d'entourage social avec qui en parler. Elle indique que tous ses proches habitent à l'étranger dans son pays natal. Au départ, son mari et elle avaient tous les deux des médecins traitants différents, et elle avait « honte » de parler de ses problèmes personnels à son médecin qui ne connaissait pas sa famille. Elle a donc décidé de changer de médecin traitant et de consulter le même médecin que son époux. La nouvelle médecin, étant au courant de la situation a pu l'aider moralement ; Layla lui raconte ses peines et les problèmes rencontrés au sein du foyer. Layla est également suivie par une équipe de professionnels de santé dans un centre médico-psychologique (CMP) formée d'une infirmière, d'un psychiatre et d'un psychologue. Pour ses douleurs liées à la hernie discale, Layla consulte également un kinésithérapeute chez qui elle réalise de la balnéothérapie, quatre fois par semaine. En outre, lorsque Layla a réalisé son bilan de santé à l'Institut Pasteur de Lille, elle a été diagnostiquée d'un problème gynécologique qui a nécessité qu'elle soit opérée par la suite. Layla réalise des suivis pour ses problèmes d'hypothyroïdie et d'hypercholestérolémie, pour lesquels elle prend des traitements médicamenteux. De plus, son médecin lui recommande de « faire attention » à son surpoids, en lui indiquant qu'elle pourrait développer un diabète. Layla ne reconnaît pas le terme quand nous la questionnons à propos du « prédiabète », mais dès qu'une élévation de la glycémie est évoquée, elle répond qu'elle est au courant de cette élévation et que c'est pour cela que le médecin lui a recommandé de « faire attention ». Elle évite depuis de consommer des aliments sucrés et elle réalise un suivi de bilan d'analyses tous les six mois. Cependant, Layla indique avoir des épisodes émotionnels d'hyperphagie durant lesquels elle perd le contrôle et consomme une quantité importante d'aliments.

La subjectivité individuelle de l'utilisateur et le contexte dans lequel s'inscrit son expérience sont donc importants à prendre en compte dans le recueil des récits de vie des individus. Dans le cas de Layla, sa situation maritale la place en situation de vulnérabilité, tandis que pour d'autres, leur partenaire leur porte soutien. Par exemple, Hugo (H, 45 ans) et Robert (H, 53 ans) répètent, à plusieurs reprises durant les entretiens, que leur épouse est un soutien essentiel dans le parcours de santé.

Ainsi, nous ne nous intéressons pas strictement à un relevé de catégories identitaires permettant de classer les individus dans des groupes sociaux. L'objectif est de comprendre les interactions des différentes vulnérabilités et ressources dans les expériences et les trajectoires de vie qui influencent la gestion des individus dans le système de santé.

Si l'intersectionnalité des vulnérabilités implique des interactions et une accumulation des différentes situations et formes de vulnérabilités d'un individu, ces interactions et accumulations ne surviennent souvent pas toutes d'un coup. Castel et Paugam ont chacun défini la vulnérabilité comme étant un processus qui mène respectivement vers la désaffiliation<sup>53</sup> et la disqualification<sup>54</sup> (voir chapitre 2, section 1.3). La vulnérabilité est donc un processus qui fait partie du parcours de vie. Des facteurs de rupture (l'accumulation de vulnérabilités) et de rapprochement (les ressources) vont respectivement renforcer le processus de vulnérabilité ou le ralentir voire l'inverser.

Adèle, une femme de 55 ans, est actuellement au chômage parce qu'elle a été licenciée de son précédent emploi et a déposé un procès à la cour d'appel à ce sujet. Quoiqu'elle ait un compagnon depuis 30 ans, le couple vit séparément et elle habite seule en Habitation à Loyer Modéré (HLM). Son logement est un aspect de sa vie qui lui pose le plus problème. Elle déclare rencontrer des troubles de voisinage à cause de tapage nocturne et « incivilités ». Bien qu'Adèle essaie généralement d'assurer une alimentation saine, il n'est pas toujours simple pour elle de

---

<sup>53</sup> Dans le processus de désaffiliation de Castel allant de l'état d'intégration à la désaffiliation, l'état de vulnérabilité constitue une situation de précarité d'emploi et de liens sociaux fragiles ; l'évolution du processus mène l'individu à la désaffiliation ou la « grande marginalité » (Castel 2000).

<sup>54</sup> Selon Serge Paugam (2012), le concept de disqualification sociale est le « processus d'affaiblissement ou de rupture des liens de l'individu avec la société au sens de la perte de la protection et de la reconnaissance sociale. L'homme socialement disqualifié est à la fois vulnérable face à l'avenir et accablé par le poids du regard négatif qu'autrui porte sur lui ».

gérer ses dépenses. Selon elle, le cumul de précarités sociales et économiques a des conséquences sévères sur l'individu :

*« C'est-à-dire que si vous tombez dans une vraie précarité qui associent précarités affective, professionnelle, logement, bouffe, on peut tous les associer, c'est la fin. Vous vous retrouvez sur la rue. Il y a plein de gens qui ne s'en remettent pas. C'est l'association de plein de précarités qui devient très dangereuse, je pense » (Adèle, F, 55 ans).*

Et souvent, cette accumulation est un processus qui prend place progressivement :

*« La précarité, on pense toujours que c'est pour les autres alors que ça peut vous arriver déjà. Il y a beaucoup de gens qui l'oublie. Et la précarité c'est quelque chose aussi d'insidieux. Quelque chose qui peut arriver tout doucement. C'est-à-dire qu'au départ vous achetez moins de viande ou après vous en achetez moins. Ou après vous achetez plus cette marque de yaourt. Vous achetez des yaourts mais pas cette marque-là donc de moins bonne qualité. C'est quelque chose qui tire vers le bas. Et au départ vous vous dites que ce n'est pas grave. Je ne vais pas prendre ces yaourts-là, je vais prendre d'autres yaourts. Mais à la fin vous vous apercevez que tout est de moins bonne qualité. Et puis ça joue sur le moral parce que vous avez envie de vous payer un gâteau de telle marque. Puis vous savez que vous ne pouvez pas parce qu'à ce prix-là vous pouvez vous en acheter trois paquets d'une autre marque. Mais vous savez pertinemment que c'est cette marque qui vous fait plaisir. Donc la précarité ça joue sur le mental et sur le moral » (Adèle, F, 55 ans).*

Les propos d'Adèle transcrivent deux caractéristiques essentielles de la vulnérabilité (ou la précarité, terme qu'elle utilise) : l'intersectionnalité (c'est-à-dire les accumulations et les interactions de plusieurs vulnérabilités) et le caractère progressif (qui est une conséquence de l'intersectionnalité).

Ainsi, l'étude de populations en situation(s) de vulnérabilité(s) nécessite la compréhension de l'expérience individuelle de l'intersectionnalité des vulnérabilités. La méthodologie d'analyse intersectionnelle de Winker et Degele (2009, 2011) nous a permis de croiser les constructions identitaires avec les représentations symboliques et aux structures sociales que se fait tout un chacun de son environnement social. La construction identitaire, notamment dans un contexte de vulnérabilités, relève donc de la subjectivité de l'expérience individuelle. L'étude de publics en situation(s) de vulnérabilité(s) nécessite donc de prendre en compte le processus intersectionnel et subjectif des vulnérabilités.

## 2. Entre priorisation et relativisation des vulnérabilités

Nous venons de présenter l'intersectionnalité des situations de vulnérabilités auxquelles font face les usagers. Ainsi, nous exposons les stratégies de priorisation et de relativisation que les usagers mettent en place pour gérer leur parcours de vie et de santé.

### 2.1. *Une priorisation des vulnérabilités*

L'intersectionnalité des vulnérabilités exige que les individus mettent en place quotidiennement des stratégies de priorisations inter-catégorielles et intra-catégorielles de leurs vulnérabilités. Par exemple, l'individu en situation(s) de vulnérabilité(s) financières et pathologiques (vulnérabilités inter-catégorielles) est souvent soumis à des décisions de priorisation de la gestion de l'une ou l'autre des vulnérabilités. De la même manière, un individu ayant une maladie ainsi qu'un risque de développer une autre vulnérabilité intra-catégorielle va aussi être présenté à la réalisation de priorisation de la mobilisation de ses ressources disponibles pour la gestion de la maladie déjà présente par rapport à la prévention de la maladie qui ne s'est pas encore développée. Les études portant sur les notions d'intersectionnalité et de priorisation se focalisent généralement sur la manière dont les politiques publiques priorisent soit des problématiques de vulnérabilités particulières dans la mise en place des interventions (Yildirim 2022; Hull et al. 2023; Coll-Planas, del Amo et Solà-Morales 2024), soit des publics particuliers en situation(s) de vulnérabilité(s) (Fox 2016; Atewologun 2018).

L'objectif initial de notre recherche était d'explorer les comportements et représentations associées au prédiabète et à la précarité socio-économique des individus. C'est avec une analyse préliminaire des entretiens exploratoires que nous avons constaté que le prédiabète n'était pas la priorité des participants lorsqu'ils ont d'autres éléments de leur vie à gérer en priorité, que ce soit au niveau de la santé, ou autre (Boukris 2013). L'aspect préventif du prédiabète, qui n'est pas une maladie en soi, le rend moins prioritaire face à différentes maladies plus sévèrement présentes simultanément (Gérvas, Starfield et Heath 2008; Faust et Menzel 2011). Certains participants, dont le bilan sanguin révèle un prédiabète n'étaient d'ailleurs pas sensibilisés au prédiabète ou au diabète. Citons, à titre d'exemple le cas d'Arthur, un homme de 46 ans, opérateur de centrale de béton. Au moment des entretiens, il habite avec sa femme avec qui il a un enfant adolescent, mais il a ensuite commencé la procédure de divorce. En 2021, il a eu un double infarctus du myocarde et son cardiologue lui a posé un stent. Il était un fumeur avant, et a directement arrêté de fumer à la suite de la recommandation de son médecin. Arthur suspecte

que les causes derrière son double infarctus soient le tabac et la « malbouffe ». Concernant le diabète, Arthur est conscient du facteur de risque qui existe, parce que son père était atteint de diabète. Néanmoins, il reconnaît aussi que son père consommait beaucoup d'alcool, ce qui a engendré des conséquences au niveau du foie, mais aussi probablement le diabète. Malgré le diabète de son père, Arthur n'est pas sensibilisé aux causes du diabète. Il n'est pas non plus familier avec le terme prédiabète, alors qu'il a un taux de glycémie supérieur à 1 g/L. Son traitement et les préconisations médicales qu'il reçoit sont plutôt focalisés sur ses problèmes cardiaques.

Les priorisations se font aussi au niveau inter-catégorielle. La maladie n'est pas toujours la seule situation de vulnérabilité à gérer au quotidien.

Adèle, que nous avons présentée à la section précédente, est souvent confronté à des dilemmes budgétaires, comme : mettre le chauffage en marche en hiver ou assurer une bonne qualité alimentaire : « *En n'ayant que 500 euros par mois. Là, actuellement, je ne mets pas de chauffage chez moi. Je ne peux pas me payer à manger et payer des factures de chauffage* ». Elle décide généralement de prioriser une alimentation saine, bien qu'il lui arrive de tomber fréquemment malade à cause du froid.

*« Je pense qu'il faut essayer de colmater certaines précarités. Je vous le dis, la première pour moi c'est le logement et la bouffe. Pour la santé, je pense qu'on peut trouver des solutions plus facilement. Mais quand vous n'arrivez plus à gérer tout ça et à maîtriser tout ça, et que vous tombez dans toutes ces précarités, parce qu'il y en a plusieurs, ça doit être très difficile. Je pense que vous tombez à la rue »* (Adèle, F, 55 ans).

Selon Adèle, le système de soins en France offre plusieurs services, mais il faut quand même continuer à prioriser l'alimentation saine. Auparavant, Adèle ne le faisait pas, et elle a subi des conséquences sur sa santé, notamment au niveau de ses dents, ce qui l'a incitée à réorienter ses priorités. Les propos d'Adèle illustrent la priorisation dans le contexte de vulnérabilités inter-catégorielles.

De la même manière, la priorisation peut prendre place dans le contexte de vulnérabilités intra-catégorielles. Louise (F, 70 ans) a plusieurs problèmes de santé tels que la spondylarthrite, la polyarthrite rhumatoïde, la maladie de Crohn, la fibromyalgie, le syndrome de Gougerot Sjögren, l'hypothyroïdie et, récemment, des problèmes cognitifs. Mais toutes ces pathologies ne se valent pas pour Louise :



*« Il faut essayer de s'occuper de toutes les maladies, mais il y a quand même des problèmes, certaines maladies beaucoup plus importantes que d'autres, je trouve » (Louise).*

En effet, la fibromyalgie, la spondylarthrite et la polyarthrite rhumatoïde semblent avoir le plus d'impact sur son quotidien à cause des douleurs que ces maladies engendrent.

Robert (H, 53 ans), qui a souffert d'un problème cardiaque et d'insuffisance rénale, réalise aussi une priorisation de ses maladies par rapport à la complexité de la prise en charge de chacune. À 35 ans, c'était son problème de cœur qui s'est manifesté et il a donc été opéré pour un remplacement de valve aortique. Ensuite, deux ans plus tard, l'insuffisance rénale a été diagnostiquée. Selon lui, l'expérience post-opératoire du remplacement de la valve aortique, bien que ce soit une chirurgie « à cœur ouvert », était plus facile à vivre que l'insuffisance rénale, dont le traitement de dialyses est une expérience difficile :

*Robert : « Mais je vais vous dire une chose. En réfléchissant bien, je suis plus mal pour mes reins que pour mon cœur. »*

*Chercheuse : « Plus mal par la douleur ou moralement ? »*

*Robert : « Plus mal par la douleur et par le moral. Parce que je trouve qu'il y avait plus de charge pour mes reins que pour mon cœur. Mon cœur une fois que j'étais soigné, je prenais des cachets. Je fais attention un petit peu. Comme la graisse. Je fais attention. Mais les reins c'était beaucoup plus. J'ai suivi des cours de cuisine comme je vous ai dit avec madame. Au début c'étaient les dialyses. Tous les jours à la maison. Tous les jours. Je ne pouvais plus être invité. Pendant deux ans je n'ai même pas pu aller manger chez mes parents. Parce que c'étaient les dialyses toutes les quatre heures. Parce que c'était à la maison. Il fallait que je me mette dans une chambre extrêmement propre, que madame nettoyait tous les jours, tout seul pour faire mes dialyses. Je nettoyais tout le matériel. Donc tout ça prend du temps. Là le cœur il n'y a plus rien à faire. Vous êtes toujours en train de réfléchir. Vous faites toujours attention à ce que vous mangez. Après c'est une habitude. Mais au début c'est très difficile. »*

En ce moment, Robert ne réalise plus de dialyses, parce qu'un de ses deux reins s'est rétabli et il est généralement possible de vivre avec un seul rein fonctionnel. Cependant, l'inquiétude concernant l'évolution de son insuffisance rénale chronique ainsi que le suivi à long terme, notamment au niveau de la diète alimentaire particulière à suivre, demeurent des sources de stress quotidien. L'expérience de Robert rejoint les résultats de l'étude qualitative de Traoré et Jacques (2020) sur les personnes atteintes de cancer et ayant d'autres pathologies coexistantes. Les auteurs démontrent que plusieurs facteurs entrent en jeu dans la priorisation des maladies : la sévérité du pronostic vital, l'ancienneté du diagnostic et les conséquences sociales de la maladie. Traoré et Jacques (2020) révèlent un témoignage d'un usager atteint de cancer et de problèmes cardiaques. La sévérité du pronostic vital est généralement un facteur important de

hiérarchisation des maladies, cet usager donne donc le plus d'importance au cancer par rapport au problème cardiaque qu'il estime être « plus délicat ». Le cancer est un diagnostic plus récent lui demandant plus de gestion au quotidien, d'où sa mise en priorité pour le moment.

Un nombre limité d'études se concentre sur la priorisation des facteurs de vulnérabilité. À cet égard, les études portent généralement sur la santé, notamment la polyopathie (Biollaz et Buclin 2005; Clerc et Breton 2013; Traoré et Jacques 2020; Brégeon et al. 2023). L'expérience de polyopathie n'est pas nécessairement ressentie comme une accumulation aggravante, mais plutôt comme un flux de changements considérables. L'étude qualitative longitudinale de Morris et al. (2011), utilisant des entretiens semi-structurés menés auprès de 21 participants atteints de plusieurs maladies chroniques, a mis en lumière l'impact de multimorbidités sur de nombreux aspects de la gestion des maladies des usagers. Une interaction de facteurs a incité les usagers à prioriser et réévaluer les maladies et leur gestion, tels que la sévérité des symptômes et du pronostic, la temporalité des diagnostics, l'expérience antérieure dans la maladie, les préconisations des professionnels de santé, les poussées de maladie, etc.

## 2.2. Une relativisation des vulnérabilités

Le proverbe « l'herbe est toujours plus verte ailleurs », qui signifie que l'individu perçoit la situation d'autrui comme étant meilleure que la sienne, ne semblait pas correspondre à plusieurs participants à l'étude. Les participants ont plutôt tendance à relativiser leurs situations en les comparant à des personnes estimées en situations « plus » vulnérables.

Pour Sanaa, une femme de 40 ans, sa stratégie pour mieux surmonter les situations de vulnérabilités est de se comparer à des individus dont la situation est encore plus compliquée :

*« On est bien par rapport aux autres. On est mal par rapport à d'autres. {On est} au milieu, quoi. Dans la vie, il ne faut pas vivre comme ça, au milieu, vous n'avancez pas. Il faut voir les autres [en moins bonne situation]. [...] La vie, elle ne te donne pas tout. Elle te donne une chose, elle te retire une chose aussi » (Sanaa, F, 40 ans).*

Sanaa est mariée et voudrait avoir un enfant. Malheureusement, elle souffre de ménopause précoce depuis plusieurs années. Elle a tenté de consulter différents gynécologues pour essayer de trouver une solution. Au moment du deuxième entretien (l'entretien phénoménologique), l'adoption était envisagée mais la procédure administrative semble être compliquée. Le désir de parentalité est un sujet sensible pour Sanaa et difficile à vivre moralement. Elle essaie de

relativiser sa situation en comparant sa situation à celles d'autres personnes en situation(s) de vulnérabilité(s).

De la même manière, Louise (F, 70 ans) relativise sa souffrance mentale en se disant qu'il y a des situations pires que la sienne. Elle a plusieurs problèmes de santé induisant des douleurs et un déclin de son autonomie pour les gestes du quotidien ainsi qu'une atteinte à la santé mentale. Louise a demandé un soutien psychothérapeutique à plusieurs reprises pour gérer ses épisodes dépressifs qui survenaient en conséquence à l'accumulation des pathologies dont elle souffrait. Il lui arrive encore de ressentir parfois le besoin de pleurer pour se soulager, et ensuite, elle se calme en se disant qu'« il y a pire » :

*« Il y a des moments où, ben, je m'écroule un peu, parce que, il y a des moments, c'est dur, alors, je pleure un bon coup, puis, après, je me dis, oh là, oh là, où est-ce que je vais, là, il y a pire que toi » (Louise, F, 70 ans).*

Dubois (2022) observe également le phénomène de relativisation dans son étude qualitative avec des personnes qui étaient considérées « à risque » lors de la pandémie du Covid-19. En les interrogeant sur leur état de santé, l'autrice relève une relativisation des participants qui comparent leur état de santé à celui de leurs pairs.

Adèle (F, 55 ans) nous parlait de ses problèmes socio-économiques, de logement, de santé, etc. Concernant ses problèmes de santé, elle compare son état avec celui de son compagnon qui est diagnostiqué d'un cancer ainsi que de problèmes cardiaques :

*« Lui c'est sérieux, parce que lui il a eu un cancer, donc il est en suivi. Il a des problèmes cardiaques, lui c'est du sérieux. Moi ce n'est pas trop sérieux quoi » (Adèle, F, 55 ans).*

Ensuite, elle termine en relativisant sa situation par rapport aux citoyens de territoires où les besoins fondamentaux comme la paix ou l'eau ne sont pas satisfaits :

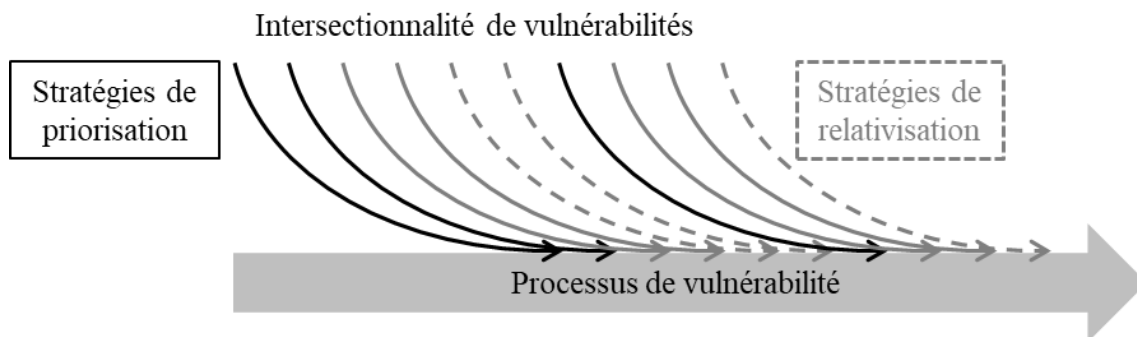
*« Je pense qu'il y a pire que ma situation, les guerres, enfin moi je trouve que l'univers dans lequel on vit en ce moment est tellement mortifère et anxiogène que je n'ai pas envie de m'apitoyer sur ma situation. Je suis heureuse le matin de me lever, d'ouvrir mon robinet et d'avoir de l'eau, c'est con, mais ça me fait du bien. Donc ça va, il y a pire, je pense qu'il y a pire » (Adèle, F, 55 ans).*

Ainsi, la priorisation et la relativisation semblent être des stratégies mises en place par les individus en situation(s) de vulnérabilité(s). Dans les contextes d'intersectionnalités inter-catégorielles et intra-catégorielles, ces stratégies permettent à l'individu de gérer ses situations complexes.

## Conclusion de la section 1

Dans cette section, nous avons commencé par présenter les situations de vulnérabilités des usagers par une approche intersectionnelle, c'est-à-dire en prenant en compte, non seulement l'aspect cumulatif de ces vulnérabilités, mais aussi l'aspect interactionnel des vulnérabilités entre elles. Cette analyse des situations de vulnérabilités a été possible grâce à la méthodologie d'analyse intersectionnelle de Winker et Degele (2011). Ensuite, nous avons discuté des stratégies de priorisation et de relativisation des vulnérabilités mises en place par les individus, comme illustré dans la figure 26.

**Figure 26. Schéma synthétique de la section 1 du chapitre 6**



Après avoir centré la discussion sur l'utilisateur en situation(s) de vulnérabilité(s), nous présentons, dans la section suivante, le système de santé parcouru par l'utilisateur.

## Section 2. Un système de santé curatif, soignant et préventif ?

Dans cette section, nous traitons du système de santé, de manière à y situer le parcours de l'utilisateur, notamment en situation(s) de vulnérabilité(s). Le système de santé est souvent perçu comme un système curatif avant tout (Fayard et Marchand 2008; Duvoux et Vezinat 2022), dont l'objectif primaire est de traiter des patients malades et de transformer l'état de maladie vers l'état de santé. Cependant, parler de soin ou même de *care* équivaut à inclure une part « affective » (Molinier 2019) dans les relations au sein du système de santé. De plus, la dimension préventive se développe également depuis le 19<sup>ème</sup> siècle, avec la vaccination obligatoire contre la variole. Et, la prévention est devenue un objectif majeur du système de santé depuis le 20<sup>ème</sup> siècle, avec la création du ministère de la santé publique en France. Nous avons préalablement abordé des exemples d'initiatives de prévention en santé (voir chapitre 1, section 2.1), dont fait partie l'Examen de Prévention en Santé, notre terrain d'étude. Nous discutons dans la première sous-section de ces deux dimensions du système de santé : le *care* et la prévention. Après avoir abordé le développement de ces deux dimensions du système de santé, nous présentons les difficultés institutionnelles majeures affectant l'expérience des usagers du système de santé, notamment lorsqu'il s'agit de personnes en situations de vulnérabilité.

### 1. Le système de santé, bien plus qu'une « machine à guérir » ...

Dans *Mémoires sur les hôpitaux de Paris*, Jacques Tenon (1788), un médecin chirurgien français du 18<sup>ème</sup> siècle, discute de l'organisation et du fonctionnement des hôpitaux parisiens. Il fut le premier à utiliser l'expression « machines à guérir » pour définir les hôpitaux par leur rôle purement fonctionnel et utilitaire dans la guérison (Canguilhem 1977) : « les hôpitaux sont des outils, ou si l'on aime mieux des machines à traiter les malades, je dirais volontiers en masse et par économie » (Tenon 1788). Pour Tenon, les « machines à guérir » soulignent le caractère structuré des hôpitaux dans une logique d'optimisation et d'efficacité des soins des usagers. L'hôpital, tel une machine, devrait être rationalisé pour offrir des services de soins à un nombre optimal d'usagers. L'expression « machines à guérir » est par la suite popularisée dans l'ouvrage *Les Machines à Guérir : aux origines de l'hôpital moderne* dirigé par Foucault (1976). Canguilhem (1994 [1978] ; 2002) y fait aussi référence pour insister sur l'importance de la prise en compte de la subjectivité de l'utilisateur dans la prise en charge médicale, dans des organisations souvent éloignées de cette perspective :

« Il peut paraître urgent de s'interroger sur la place que l'attention accordée par un médecin singulier à un malade singulier peut prétendre encore tenir dans un espace médical de plus en plus occupé, à l'échelle des nations dites développées, par les équipements et règlements sanitaires et par la multiplication programmée des « machines à guérir » » (Canguilhem 2002a, p. 86).

Les institutions de santé sont parfois qualifiées de « machines à guérir » pour leur fonction utilitaire de ramener le corps d'un état malade à un l'état « normal de santé », mais aussi pour l'activité massive et standardisée du secteur (Pierru 2013). Cependant, que ce soit au niveau individuel des professionnels de santé ou au niveau du système de santé, des démarches centrées sur le patient sont aussi adoptées (Dubé et Paquet 2003).

Nous discutons dans cette sous-section de deux objectifs du système de santé qui vont au-delà de la « machine à guérir » : le prendre soin (ou même le *care*) et la prévention.

### *1.1. Une « machine » à prendre soin*

La relation médicale comporte une dimension de *care*, de « prendre soin » de l'autre (Vigil-Ripoche 2012; Hoff et Collinson 2017). Le développement d'une relation « humaine » avec les professionnels de santé est crucial, parce que la maladie ne consiste pas uniquement en un problème biologique ou physiologique (Noël-Hureauux 2015). La maladie est une situation de vulnérabilité qui vient en accumulation et en interaction avec les autres formes de vulnérabilité présentes dans la vie de l'utilisateur. Ainsi, l'utilisateur exprime le besoin d'être écouté ou même de ressentir de la compassion envers sa situation de la part du professionnel de santé (Pierron 2007).

Robert, un homme de 53 ans, décrit son médecin qui prend le temps d'être à l'écoute de ses patients, *a contrario* d'une « machine à patients » :

*« Il a pris du temps, il a passé trois visites après moi, pour me prendre 40 minutes, pour m'expliquer. C'est ça que j'ai aimé chez le nouveau médecin traitant. Qu'il prenne le temps, qu'il a l'écoute de ses patients. Il prend la carte vitale, 25 euros. Il ne prend pas d'honoraires, voilà. C'est ça que je veux dire. Ce n'est pas une machine à patients. Il écoute ses patients, il est à l'écoute de ses patients. Comme ma femme, elle a dû changer, parce qu'on avait le même médecin traitant, donc elle a pris celui-là aussi. Elle a une fibromyalgie. Ma femme est très contente. Parce que c'est la première fois qu'il y en a un qui est à l'écoute de la fibromyalgie » (Robert, H, 53 ans).*

Selon Canguilhem, le médecin devrait d'abord écouter les douleurs du « corps subjectif » de l'utilisateur, et ensuite traduire ces propos en langage médical. Il explique :

« Mon médecin, c'est celui qui accepte, ordinairement, de moi que je l'instruise sur ce que, seul, je suis fondé à lui dire, à savoir ce que mon corps m'annonce à moi-même par des symptômes dont le sens ne m'est pas clair. Mon médecin, c'est celui qui accepte de moi que je voie en lui un exégète avant de l'accepter comme réparateur » (Canguilhem 2002b, p. 64).

L'écoute est l'une des caractéristiques offrant une forme d'humanité au professionnel de santé, qui arrive ainsi à décrypter la communication verbale et non verbale de l'utilisateur (Pierron 2007; Vigil-Ripoche 2012; Lefève 2013). L'écoute active, notamment, est un facteur crucial pour l'établissement d'un lien humain entre le professionnel de santé et l'utilisateur qui communique ses souffrances et ses inquiétudes. En effet, les qualités « humaines » (par opposition à la « machine à patients » évoquée dans le dernier verbatim de Robert) des professionnels de santé sont d'une grande importance pour les usagers du système de santé (Noël-Hureauux 2015). L'humanité est la « disposition à la compréhension, à la compassion envers ses semblables »<sup>55</sup>. Quant à la compassion, signe de bienveillance et de validation de la souffrance, elle est une caractéristique importante pour les informants dans leur relation avec les professionnels de santé (Svandra 2008; Zielinski 2011; Pastier et Silva 2020). Louise, une femme de 70 ans, qui a plusieurs pathologies et qui fréquente les professionnels régulièrement, ressent de la bienveillance lorsque ses professionnels lui montrent de la compassion concernant son cumul de maladies :

*« J'ai cette chance d'avoir plusieurs de mes thérapeutes qui me le disent : « ce n'est pas de chance », ou bien, « ça fait beaucoup pour vous », et ça m'aide, moi, vous voyez, c'est curieux, ça peut être étrange de dire, « j'ai des choses [problèmes de santé] en plus », et quand le médecin me dit « il y a tout ça, et je comprends », et bien, moi, ça me fait du bien, c'est bizarre, parce qu'il y en a d'autres qui diraient « oh, encore ça et ça, ras-le-bol, quoi », mais là, non, ça m'aide, heureusement, je me dis, il y a quand même des personnes qui m'aident, et elles ne savent peut-être pas le bien qu'elles me font, alors, ça me touche beaucoup » (Louise, F, 70 ans).*

L'humanité est également le premier élément que Sanaa (F, 40 ans) inclut dans son collage (voir collage 1) :

*« Bon, la première photo, c'est la relation entre les médecins et les patients. Je trouve que la première chose, avant de traiter, c'est l'humanité. Ça veut dire le docteur, quand il*

---

<sup>55</sup> Larousse. Définitions : humanité, humanités - Dictionnaire de français Larousse. [en ligne]. [Consulté le 7 septembre 2024]. Disponible à l'adresse : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/humanit%C3%A9/40625>

*t'accueille avec un sourire, il te donne déjà l'espoir. L'espoir de continuer, par exemple, si quelqu'un a une maladie ou bien... Il le rassure, quoi » (Sanaa, F, 40 ans).*

Sanaa parle aussi d'espoir et de rassurance qui permettent à l'usager d'avoir un regard positif envers son pronostic médical et son traitement (Haberey-Knuessi 2024). Et pour elle, ces caractéristiques « humaines » dans la relation avec les professionnels de santé sont prioritaires aux fonctions purement médicales du parcours de soins.

Notons que, bien que le matériel fourni pour le collage soit composé de plusieurs magazines ou brochures à thématique médicale, le collage de Sanaa, comme celui de plusieurs participants, contient peu d'images en lien direct avec les dimensions biologiques et physiologiques de la médecine. Nous observons dans son collage représentant son « univers santé » : l'humanité des professionnels de santé, plusieurs éléments concernant ses liens sociaux, la nature et l'alimentation.

### Collage 1. Collage de Sanaa (F, 40 ans)



Ainsi, le système de santé n'est pas simplement une « machine à guérir » (Tenon 1788), c'est aussi un système formé de professionnels de santé qui œuvrent pour prendre soin des usagers (Margulies 2022). Louise pense qu' « il y a quand même des personnes qui m'aident, et elles



*ne savent peut-être pas* ». À son avis, les professionnels de santé ne sont peut-être pas toujours totalement conscients de l'importance de la relation humanitaire dans le colloque singulier. En effet, Foucault critique la détermination de la relation médecin-patient comme un colloque singulier. Pour Foucault, depuis la naissance de la clinique moderne au 18<sup>ème</sup> siècle, l'examen clinique fait l'état d'une interprétation objective des symptômes dans une relation asymétrique basée sur des normes médicales non individualisées (Foucault 2015 [1963] ; Lefève 2013). De son côté, Canguilhem (1994) insiste sur l'importance de la prise en compte de la subjectivité de l'usager dans la prise en charge médicale. En effet, Canguilhem (1994 [1978]) décrit une nuance entre le traitement médical et la prise en charge du malade :

« Il faut s'avouer [...] qu'il ne peut y avoir homogénéité et uniformité d'attention et d'attitude envers la maladie et envers le malade, et que la prise en charge d'un malade ne relève pas de la même responsabilité que la lutte rationnelle contre la maladie » (p. 408).

En effet, dans les tentatives de définir et de traduire le *care* dans la littérature francophone, les difficultés sont en partie liées à la différenciation avec le *cure*. Le terme « soins » peut signifier l'un ou l'autre, alors que le *cure* porte sur le traitement médical et le *care* sur la prise en charge de l'usager (Vigil-Ripoche 2012). La traduction la plus correcte du *care* serait ainsi l'expression « prendre soin » qui implique l'action de « porter une attention particulière à une personne qui vit une situation qui lui est particulière et ce dans une perspective de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, à sa santé » (Hesbeen 1997, p. 8).

## 1.2. Une « machine » à prévenir

Nous avons présenté dans la revue de littérature différentes stratégies et politiques publiques en France visant à faire tendre le système de santé vers un système préventif plutôt que curatif, telles que les campagnes de dépistage et les campagnes de sensibilisation. L'Examen de Prévention en Santé (EPS), qui est offert par la CPAM et disponible dans plusieurs Centres d'Examens de Santé (CES) en France, dont celui de l'Institut Pasteur de Lille (IPL), est un outil de prévention secondaire ayant pour objectif le dépistage.

Hugo est un homme de 45 ans, marié et ayant quatre enfants de moins de quinze ans. Lors de son bilan de santé à l'Institut Pasteur de Lille, une pathologie au niveau de son foie fut dépistée. La cause était la consommation d'alcool qu'il a arrêté immédiatement après les conseils de son médecin. Il ne buvait plus qu'occasionnellement pour les fêtes. Il devait aussi perdre du poids

pour sa pathologie, il s'était donc inscrit à la salle de sport et sa femme lui préparait des salades avec des portions contrôlées. Il n'était souvent pas rassasié, mais il comprenait que cela était important pour sa santé. Il estimait important de prendre soin de sa santé parce qu'il a des enfants en bas âge. Hugo avait déjà réalisé le bilan de santé il y a quinze ans, et ses résultats étaient bons. Lorsqu'il a réalisé ce bilan de santé et qu'un problème au foie a été dépisté, ce fut pour lui un déclic pour initier un changement de son hygiène de vie, notamment sur sa consommation d'alcool, son alimentation et son activité physique.

*« Mon foie était gros, je pense qu'aujourd'hui je serais gravement malade, si je n'étais pas venu ici. Elle [ma femme] peut faire la demande mais après c'est moi qui décide, elle m'a inscrit sur le site, je peux dire oui ou non c'est mon corps. C'est grâce à elle aussi, j'ai écouté et je suis venu et grâce à vous [l'Institut Pasteur de Lille], on m'a ouvert les yeux, je me suis dit qu'à 45 ans je suis déjà malade, j'ai des problèmes de santé » (Hugo, H, 45 ans).*

Hugo est donc satisfait d'avoir réalisé ses examens de dépistage, et pense qu'il aurait dû faire face à des conséquences graves s'il n'avait pas dépisté sa maladie à ce moment. Il exprime une reconnaissance vis-à-vis du système de santé qui lui a permis d'éviter ces conséquences.

Les participants ont conscience des dispositifs gratuits offerts par le système de soins en France. Raymond et Robert, deux hommes de 55 et 53 ans, comparent le système de soins français à celui des autres pays. C'est pour eux « une chance » d'avoir accès aux services de prévention et de soins gratuitement. Raymond a l'habitude de faire ses examens de routine pour la prévention en santé. Le jour du rendez-vous de l'Examen de Prévention en Santé au CES, il avait emmené un classeur de son historique médical pour pouvoir échanger avec les professionnels de santé sur l'évolution de son état de santé (note d'observation, 06/04/2022). Pour Raymond, face à un système de soins offert, l'utilisateur a une responsabilité citoyenne de consommer les services de prévention offerts. En faisant de la prévention en santé, les citoyens seront donc en meilleure santé et le système de soins serait moins surchargé de patients :

*« Et on a la chance d'avoir un système français aujourd'hui qui nous permettait ça parce que dans d'autres pays ce n'est pas ça, on ne peut pas avoir accès aux soins comme ça enfin je ne pense pas hein mais on a quand même une chance phénoménale. En tant que citoyen, faut quand même se prendre en main quoi. On a tout pour être bien suivi. Donc de toute façon, financièrement, ça coûte moins cher demain à l'assurance maladie d'avoir des gens en bonne santé que des gens payés pour soigner » (Raymond, H, 55 ans).*

Raymond ajoute qu'il consulte le médecin dès qu'il ressent des symptômes de maladie, parce qu'il pense « que mieux vaut prévenir que guérir, c'est trop tard après ».

Par ailleurs, Robert est aussi conscient de la chance de l'offre de services gratuits en France. Il s'en est rendu compte lors de sa chirurgie de remplacement de valve aortique qui est onéreuse mais a été prise en charge par la sécurité sociale :

*« Ouais, je veux dire, on n'a pas le droit à se plaindre par rapport à ce que je vois dans certains pays. On est quand même assez bien fourni. Peut-être un petit peu trop même par rapport à certains pays. Il n'y a pas assez d'égalité. Oui, c'est ce que je veux dire. Oui, par exemple, comme la sécu. On a de la chance d'avoir la sécurité sociale » (Robert, H, 53 ans).*

Robert considère qu'il existe une inégalité de santé quant à l'accès à une offre de services de santé gratuits. Adèle partage la gratitude de Robert et Raymond concernant l'accessibilité gratuite aux services de santé. Et, elle estime important de participer à des études « en échange » des services reçus.

*« J'ai eu beaucoup de chance d'être en France parce qu'on a quand même accès à plein de choses gratuitement. Donc moi, je suis très contente de venir faire une prise de sang et une analyse d'urine gratuitement, de voir un médecin gratuitement. Donc j'estime qu'en échange, il faut pouvoir aider la médecine, aider les gens et aider les chercheurs. Donc si je peux participer, je le fais » (Adèle, F, 55 ans).*

Adèle est au chômage et participe au dispositif Parcours Emploi Santé proposé par France Travail<sup>56</sup>. Les personnes à la recherche d'un emploi sur une longue période rencontrent particulièrement des difficultés liées à la santé. Le Parcours Emploi Santé accompagne donc les personnes à la recherche d'un emploi à retrouver les environnements de travail en conformité avec leur état de santé, mais aussi de manière plus générale, il permet un soutien psychologique, un suivi du parcours de santé et un accompagnement pour les procédures de reconnaissance de handicap des demandeurs d'emploi<sup>57</sup>. Dans le cadre de ce Parcours Emploi Santé, Adèle participe à des formations sur des thématiques diverses et réalise des examens de dépistage qui sont offerts pour permettre aux usagers de faire de la prévention en santé et maintenir un suivi sur leur état de santé. De la même manière, Layla, une femme de 55 ans, qui bénéficie d'accompagnement dans des centres médico-sociaux pour un suivi psychologique, reçoit des

---

<sup>56</sup> France Travail (anciennement Pôle emploi) est un établissement public à caractère administratif chargé de l'emploi en France. France Travail a pour objectif principal de faciliter un accès au plein emploi et de favoriser l'autonomie et l'émancipation de tous par le travail.

<sup>57</sup> France Travail. Parcours Emploi Santé. *France Travail* [en ligne]. [Consulté le 9 août 2024]. Disponible à l'adresse : <https://www.francetravail.fr/candidat/vos-recherches/preparer-votre-candidature/accompagne-dans-sa-recherche/connaissez-vous-le-parcours-empl.html>

conseils de la part de son assistante sociale pour faire les Examens de Prévention en Santé offerts par la CPAM à l'IPL.

*« Je sais, à l'Institut Pasteur, ils m'ont dit qu'ils font tous les bilans. Oui. Et c'était gratuit. Des fois, c'est l'assistante sociale qui nous conseille des bilans. Pour faire tous les bilans » (Layla, F, 55 ans).*

En outre, plusieurs journées thématiques sont organisées régulièrement avec une programmation associative et sont l'occasion de découvrir des associations et de réaliser des activités de prévention en santé (Spira et al. 2017). C'est durant une journée dédiée pour les femmes que Sanaa (F, 40 ans) a pu participer à des activités sur la sensibilisation au cancer du sein. Sanaa est active sur le plan associatif de manière générale et les associations sont pour elle un moyen de réaliser des activités avec une communauté de femmes et de participer à des formations (sur la santé ou même d'autres thématiques) par des experts. Adèle considère que ces initiatives associatives sont bénéfiques pour les personnes désaffiliées du système de santé et ne pratiquant pas les démarches de prévention dans leur quotidien :

*« Alors c'est bien, c'est super, parce que concrètement la fille qui n'ose pas aller au CHR<sup>58</sup>, mais qui passe dans la rue et qui voit qu'elle peut faire une mammographie ou un frottis gratuitement comme ça dans le bus pour les femmes<sup>59</sup> dans le cadre des journées roses, journée patrimoine contre le sein, c'est super » (Adèle, F, 55 ans).*

Ainsi, le système de santé en France offre plusieurs dispositifs d'accès à de la prévention en santé. Les usagers qui bénéficient de ces services ont conscience de la « chance » de pouvoir réaliser des examens de dépistage ou de soins gratuitement. La prévention en santé passe par les dispositifs mis en place par des politiques publiques, des associations ou même les médias, permettant de sensibiliser les individus sur des informations en santé ou de dépister des maladies.

Dans le cas de l'Examen de Prévention en Santé, les consultants reçoivent généralement une convocation par messagerie téléphonique les invitant à prendre rendez-vous à l'IPL ou tout autre CES (Centre d'Examen de Santé) qui offre ce bilan de santé et qui leur convient. Nos

---

<sup>58</sup> Centre Hospitalier Régional

<sup>59</sup> Le Bus du Cœur est une organisation qui offre des dépistages des maladies cardio-vasculaires et gynécologiques et des campagnes de sensibilisation aux comportements de prévention en santé aux femmes en situation de vulnérabilité.

informants ont exprimé plusieurs raisons qui les incitent à réaliser (pour la première fois ou périodiquement) ce bilan :

- Les examens variés inclus dans ce bilan offrent un dépistage des maladies et facteurs de risques, ce qui permet de prévenir des conséquences graves, mais aussi de se rassurer lorsque les résultats sont satisfaisants.
- L'EPS est perçu comme un dispositif global, efficace et pratique vu la variété des examens et des professionnels de santé rencontrés lors de ce bilan, au même lieu et durant le même rendez-vous.
- La convocation joue le rôle d'un rappel pour réintégrer le système de soins lorsque les individus n'ont pas passé d'examens ou consulté de professionnels de santé depuis un certain temps.
- La gratuité des services offerts encourage les individus à réaliser l'EPS.
- L'EPS consiste en des interactions ponctuelles avec des professionnels de santé que les usagers ne consultent pas régulièrement. Cette neutralité est appréciée par certains consultants, notamment pour avoir un deuxième avis concernant certaines questions particulières.
- D'autres informants indiquent apprécier l'accueil à l'EPS et le temps privilégié qui leur est dédié pendant une matinée pour réaliser les examens, discuter de leurs problèmes de santé et recevoir des conseils et recommandations.
- Les inquiétudes des usagers et leur environnement social sont aussi une motivation dans la réalisation de ce bilan, par exemple en raison de l'avancée en âge ou d'antécédents familiaux rendant la personne plus susceptible à la maladie.

Ces dispositifs mis en place dans le système de santé contribuent à la prévention en santé. En effet, Rose (2007a) remarque un contraste de l'évolution du marché de la santé. Selon lui, auparavant, les interventions médicales ciblaient le traitement de pathologies, l'amélioration de la santé pour un fonctionnement optimal du corps et la promotion *biopolitique* d'une hygiène de vie propice à la santé. Il constate une modification actuelle des motifs de consommation sur le marché de la santé qui est de moins en moins réservé à un usage par nécessité médicale : les consommateurs font « *des choix basés sur des désirs qui peuvent être considérés futiles, narcissiques ou irrationnels* » (p. 20). Ceci concerne l'étendue des services de santé à ceux du bien-être, de l'esthétique ou de la prévention considérés, dans certains cas, comme n'étant pas

des services de nécessité. Ce n'est peut-être pas un contraste dans le sens d'une opposition entre l'une et l'autre des utilisations du marché de la santé, mais une évolution et une étendue de ce qui est considéré comme marché de la santé. L'utilisateur du système de santé n'est plus nécessairement patient et malade. En effet, l'étendue des services de santé au bien-être permet une approche pluridisciplinaire et pluridimensionnelle sur le marché de la santé qui ne détient plus uniquement une image curative mais préventive aussi.

## 2. ... Malgré des difficultés institutionnelles persistantes

Le système de santé français développe constamment des dispositifs visant à améliorer la santé aux niveaux individuel et collectif, mais aussi aux niveaux curatif et préventif. Toutefois, des difficultés institutionnelles majeures persistent dans le système de santé (Chambaud 2008), affectant l'expérience des usagers du système de santé, notamment lorsqu'il s'agit de personnes en situation(s) de vulnérabilité(s) (Lombrail, Lang et Pascal 2004).

### 2.1. *Des professionnels de santé en surcharge de travail*

Récemment, la problématique des « déserts médicaux » ou des « territoires sous-denses en médecins » est considérablement discutée pour évoquer des difficultés et des inégalités d'accès aux offres de soins dans certaines régions (Chevallard et al. 2018 ; Babinet et Isnard Bagnis 2021). Bien que l'expression « désert médical » soit généralement utilisée pour désigner le manque de médecins généralistes dans un territoire donné, il est important de prendre en compte l'ensemble des complexités auxquelles font face les usagers lors du recours à divers services de santé (Vergier, Chaput, Lefebvre-Hoang 2017). En effet, les médias ont popularisé l'expression de « désert médical », qui est maintenant employée par les politiques publiques, les institutions gouvernementales et la population générale pour décrire une variété de situations (Chevallard, Lucas-Gabrielli et Mousques 2018). En prenant le cas du manque de médecins généralistes (par rapport au nombre d'habitants) dans une zone géographique donnée, les problèmes concernent notamment l'absence de remplaçants des médecins ayant pris leur retraite, les longs délais d'attente pour la prise de rendez-vous, les longues distances à parcourir pour un rendez-vous médical, etc. (Chevallard et al. 2018 ; Tanner et al. 2020 ; Babinet et Isnard Bagnis 2021).

Ces difficultés d'accès au système de soins compliquent le parcours de soins et la prise en charge des usagers. Mina, un étudiant de 30 ans arrivé en France pour des études de master, trouve que le droit d'accès aux services de soins gratuits est un avantage. En effet, il constate

qu'il est difficile de trouver un emploi et que les procédures administratives pour renouveler son titre de séjour sont compliquées, mais qu'une fois les documents de séjour réglés, l'avantage majeur est le droit d'accès au système de soins. Depuis son installation en France, il a eu l'occasion de suivre avec un médecin des problèmes de santé qu'il avait découverts dans son pays d'origine. Toutefois, il a récemment souffert de maux de tête et il n'arrivait pas à exercer son droit d'accès au système de soins par manque de disponibilités de rendez-vous chez son médecin :

*« C'est le rendez-vous. Moi, j'avais du mal. Quand j'avais ma tête qui me faisait mal, j'ai appelé le médecin. Le médecin n'était pas disponible. Et du coup, je n'avais pas eu un rendez-vous sur le champ. Et je continuais à avoir mal. Ça, je déteste un peu. Et rien ne peut se faire sans rendez-vous. C'est ça qui m'intrigue. Tu as mal et le médecin va te dire qu'il ne peut pas te voir aujourd'hui, ni demain, ni après-demain. [...] En fait, tu as mal, tu souffres. Mais il te donne un rendez-vous qui s'étale sur un mois. Et, tu continues à souffrir pendant un mois. Ce sont des choses à revoir et à changer. [...] Mais moi, je trouve qu'il faut peut-être changer ce système » (Mina, H, 30 ans).*

Mina considère que le manque de disponibilités des professionnels de santé est structurel, et qu'il est nécessaire de mettre en place des réformes pour y remédier. La surcharge des professionnels de santé n'est pas uniquement un problème d'ordre clinique mais aussi d'ordre hospitalier. Plusieurs informants ont mentionné la longue attente au département des urgences à l'hôpital. Par exemple, Arthur, un homme de 46 ans, a déjà eu recours aux urgences lors de deux problèmes de santé, une fracture de la cheville en 2006 et un double infarctus du myocarde en 2021 et considère que :

*« Le problème c'est comme les urgences c'est toujours blindé après c'est pareil, ils [les professionnels de santé] en voient des vertes et des pas mûres, je les comprends aussi quelqu'un qui arrive, on les voit ils sont sur les nerfs en plus ils sont surchargés de travail, surchargés d'heures » (Arthur, H, 46 ans).*

Les usagers, étant conscients de la surcharge de travail des professionnels de santé, vont donc souvent évaluer par eux-mêmes la nécessité de consulter pour un problème de santé particulier.

Serge est un homme de 52 ans, marié avec 3 enfants, et électricien pour une entreprise de location de biens ; il a précédemment travaillé en tant que chauffeur poids lourd pendant trente ans, puis en tant qu'agent de propreté de la ville pendant une quinzaine d'années. Son épouse et lui ne consultent les professionnels de santé qu'en cas de nécessité. Chacun des deux a des problèmes de santé particuliers pour lesquels ils savent devoir consulter, tels que son problème ophtalmologique et les lombalgies fréquentes de sa femme. En dehors de ces derniers ou

d'urgences médicales, ils estiment que la consultation est une perte de temps pour eux et pour les professionnels de santé :

*« On appelle le docteur lorsqu'on a vraiment besoin sinon je perds mon temps, il perd son temps parce que moi je n'ai rien. Là je vois l'ophtalmologue parce que je suis obligé, j'ai un suivi médical assez important depuis 25 ans là j'y vais une fois tous les 2 ans mais là, par contre j'y vais parce que je suis obligé d'y aller à cause de la vue. Sinon je ne vais pas aller voir un cardiologue... Je ne suis pas hypocondriaque. [...] Je ne vais pas forcément chez le docteur pour rien. C'est un principe que j'y vais quand j'ai besoin d'y aller, sinon pas toujours » (Serge, H, 52 ans).*

Alors même que l'hypocondrie<sup>60</sup> soit un trouble psychiatrique dont la connotation péjorative a induit le changement de l'intitulé du trouble, Serge utilise le terme « hypocondriaque » dans un sens familier pour manifester la connotation péjorative liée à la tendance actuelle de surmédicalisation qui pourrait encombrer la charge de travail des professionnels de santé.

Emma, une jeune femme de 35 ans en reconversion professionnelle, a un parcours de soins assez chargé. Elle rencontre différents spécialistes pour gérer son syndrome d'ovaire polykystique (SOPK) et le prédiabète lié au SOPK. Pendant plusieurs années, elle n'avait pas consulté de professionnels de santé à cause d'expériences négatives durant son adolescence. Mais depuis quelques années, elle a réintégré le parcours de soins après avoir réalisé l'Examen de Prévention en Santé. Depuis, elle gère son parcours de soins de manière très active et consulte différents professionnels de santé à la recherche de réponses concernant ses problèmes de santé qui ne semblent pas avoir une solution définitive mais plutôt des solutions ponctuelles aux symptômes. Elle explique, cependant :

*« J'aurais aimé aussi qu'il y ait dix échanges entre le médecin et moi-même, mais je pense qu'ils sont trop contraints par le temps pour pouvoir vraiment échanger avec le patient, dans de bonnes conditions aussi, il faut avoir le temps et les moyens » (Emma, F, 35 ans).*

Ainsi, Emma souhaiterait pouvoir échanger plus longtemps avec les professionnels de santé, mais elle est consciente de la surcharge de travail des professionnels de santé. Elle réalise donc des recherches, de son côté, pour mieux comprendre son état de santé et pour pouvoir optimiser l'utilisation du temps limité de consultation avec les professionnels de santé. De plus, elle

---

<sup>60</sup> Le DSM-IV (la quatrième version du *Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux, et des Troubles Psychiatriques* de l'Association Américaine de Psychiatrie) définit l'hypocondrie telle que la « *préoccupation centrée sur la crainte ou l'idée d'être atteint d'une maladie grave, fondée sur l'interprétation erronée par le sujet de symptômes physiques. Elle fait partie des troubles somatoformes (conversion, somatisation, dysmorphophobie...)* ». Dans le DSM-V (la cinquième version du manuel), du fait de sa connotation péjorative, le terme « hypocondrie » est remplacé par l'expression « trouble d'anxiété lié à la maladie ».



prépare ses rendez-vous de consultations médicales en amont en réalisant des listes des problèmes de santé dont elle souhaiterait discuter pour être plus efficace durant la consultation.

*« Donc maintenant, j'arrive avec une liste de symptômes pour dire de me sécuriser et après, il peut me poser des questions sur ces symptômes-là et du coup, je réponds. C'est un peu un support comme les questions qu'on fait déjà en amont pour avoir un petit peu une ligne de guidage et ensuite parler plus profondément, parce que j'ai l'impression de parler un petit peu superficiellement, perdre du temps et le médecin peut s'impatienter aussi, je pense, de parler dans tous les sens, il y a forcément un manque de concision. Et du coup, avec tous les symptômes, c'est assez concis et, il se fait sa propre idée. Après, il me propose des questions, je réponds et du coup, ça cadre bien l'entretien » (Emma, F, 35 ans).*

La disponibilité réduite des professionnels de santé semblerait donc être un frein à une prise en charge optimale dans le parcours de soins. De leur côté, les usagers du système de santé tentent de combler ce manque en adaptant leur demande à l'offre proposée de services, par exemple en évaluant la nécessité de consulter ou en préparant le rendez-vous en amont.

Parallèlement, les politiques publiques mettent en place des dispositifs pour lutter contre les difficultés d'accès aux soins. Par exemple, dans les Hauts-de-France, la Région collabore avec des acteurs locaux pour attribuer des subventions dédiées à la mise en place et au soutien de structures d'exercice coordonné de cabinets médicaux, ainsi qu'à l'incitation de l'aménagement de professionnels de santé dans les zones rurales<sup>61</sup>. Cette initiative vise à garantir à tous les habitants un accès équitable aux services de santé, contribuant ainsi à améliorer la qualité de vie et la santé globale de la population des Hauts-de-France. Depuis la pandémie de la COVID-19, l'usage de la téléconsultation médicale, lorsque cela est possible, a permis d'éviter les contaminations entre usagers et professionnels de santé. Aujourd'hui, elle continue d'être une solution efficace aux problèmes d'accès aux soins (Jaury et al. 2021; Sève et al. 2022). De plus, l'Examen de Prévention en Santé est une occasion de consulter plusieurs professionnels de santé de spécialisations différentes dans le cadre d'un même rendez-vous ; pour reprendre les propos de notre informante : l'EPS est *« centralisé et beaucoup plus simple »* (Emma, F, 35 ans).

---

<sup>61</sup> Source : Région Hauts-de-France, 2024. Lutte contre les déserts médicaux : la Région s'engage pour les territoires, 2024. *Région Hauts-de-France* [en ligne]. [Consulté le 29 juillet 2024]. Disponible à l'adresse : <https://www.hautsdefrance.fr/lutte-contre-les-deserts-medicaux-la-region-sengage-pour-les-territoires/>

## 2.2. Des pratiques rationalisées et non démocratisées

Les réformes visant à rationaliser le système de santé ont pour objectif d'optimiser l'efficacité, la qualité, et l'accessibilité aux services de santé tout en contrôlant les dépenses. Les problèmes de surcharge de travail des professionnels de santé et des déserts médicaux font partie des éléments sur l'agenda de la réforme de rationalisation du système de santé. Le parcours de soins coordonnés propose une prise en charge de l'utilisateur centralisée par le médecin traitant qui dirige le patient vers les interventions ou les consultations de spécialistes si besoin. Ceci permet d'assurer un suivi du parcours centralisé sur le médecin traitant et l'utilisateur (DGOS 2024). De plus, les démarches de médecine fondée sur les faits (*Evidence-based medicine*) permettent de rationaliser et standardiser les démarches de soins pour optimiser la qualité des soins grâce à la recherche clinique. On parle alors de « recommandations pour la bonne pratique clinique », « guides de bonne pratique » (*guidelines*), « protocoles » ou « référentiels » (Castel et Crespin 2015). Le Comité de l'Institut de Médecine aux États-Unis chargé de conseiller le service de santé publique sur les lignes directrices de bonne pratique clinique définit ces protocoles comme « *des propositions élaborées systématiquement pour aider le praticien et le patient à prendre des décisions sur les soins appropriés dans des circonstances cliniques particulières* » (Field et Lohr 1990).

Cependant, les usagers du système de santé perçoivent péjorativement la standardisation des protocoles et recommandations. Pour certains usagers, chaque corps est unique, donc les soins et recommandations médicales devraient être adaptées à chacun. Emma (F, 35 ans) témoigne avoir vécu une expérience dans le système de soins durant laquelle un traitement médicamenteux lui a été prescrit, mais le traitement ne lui convenait pas à cause d'effets secondaires. Emma ne suivait donc pas le traitement prescrit, mais sans l'avouer à son médecin. Elle compare le corps humain à l'automobile : tandis que l'automobile est garantie d'être réparée avec un protocole mécanique, le corps humain est perçu comme imprévisible et donc chaque corps pourrait réagir différemment au même traitement :

*« Et je sais qu'un diagnostic, ce n'est pas comme on répare une voiture. Il n'y a pas de garantie de conformité en fait. Parce qu'on a tous un corps différent. On ne réagit pas de la même manière à un médicament. Et quand j'allais chez le médecin, quand j'expliquais que ce médicament n'allait pas, plutôt que de dire que ça n'allait pas, je disais « oui je prends le médicament ». Mais, en fait, je ne le prenais pas parce qu'il ne m'allait pas »* (Emma, F, 35 ans)

Cette analogie avec le protocole mécanique rappelle la notion de « machine à guérir » de Tenon (1788) qui donne une importance accrue à l'efficacité et la rationalisation du système de soins, au détriment de la personnalisation des services. En conséquence de cette rationalisation, Emma préférerait ne pas avouer qu'elle ne suivait pas le traitement recommandé et standardisé ; mais aussi à cause d'un « *aspect d'autorité qui [lui] faisait peur* ». Nous développerons la question de l'autorité de manière plus approfondie dans une section ultérieure.

Adèle (F, 55 ans) évoque aussi les conséquences de la standardisation des protocoles sur l'observance médicale. À son avis, l'utilisateur qui est non convaincu du traitement prescrit est moins actif dans son observance médicale ainsi que son rétablissement :

*« Et là, donc la question se pose, parce que le patient, il se dit, bah soit je fais ce qu'on me dit de faire, soit je lui fais croire que je vais prendre 10 mg, mais que dans mon coin, je vais prendre le 5 mg. Là, ça peut mettre mal à l'aise le patient. Donc, je pense que ça dépend des contextes, ça dépend déjà de qui, je dis, mais ça dépend du contexte. Mais là, vous voyez, cette histoire de protocole, c'est chiant, ça. Parce que tous les gens sont différents. Donc, appliquer un protocole à 100 personnes, sur un panel de 100 personnes, je trouve ça nul. Parce qu'on sait très bien qu'il y en a peut-être 70 ou 80 qui vont réagir comme ça, parce qu'on aura fait des études. Mais le 10%, il sera différent. Et ce 10%, il va être très pénalisé »* (Adèle, F, 55 ans).

Le parcours de soins coordonnés est un moyen de rationaliser la prise en charge médicale et de la centraliser sur le médecin traitant d'une part, et l'utilisateur d'autre part (Castel et Dalgarrondo 2005). Mais, pour Emma qui est proactive dans son parcours de santé et doit consulter différents professionnels de santé pour ses problèmes, elle joue le rôle de l'intermédiaire entre les différents spécialistes :

*« J'aimerais bien que ce soit plus d'échanges entre les professionnels, parce que chacun a sa spécialité, ce qui est un plus, mais que les différents professionnels puissent se concerter et faire un « brainstorming » pour faire un soin plus adapté à la personne, ça m'intéresserait. Par exemple, plutôt que de voir un gynécologue, un neurologue, qui sont dans des spécialités différentes, d'avoir les deux en même temps qui se concertent pour trouver un traitement le plus averti. Ce serait intéressant d'avoir des avis professionnels. Le médecin traitant, c'est une entrée, mais ce n'est pas la finalité. [...] parce que les premières trois spécialistes différentes ne sont pas les mêmes traitements. Ça peut mettre en danger des sur-médications, donc des groupements de médecins spécialistes qui puissent échanger sur un cas particulier. Je ne sais pas si ça existe, mais ça serait pas mal »* (Emma, F, 35 ans).

Dans l'optique de rationaliser le système de santé et de faciliter le suivi du parcours de soins coordonnés, Mon Espace Santé<sup>62</sup>, un carnet de santé numérique, est proposé aux usagers et aux professionnels de santé. Emma crée alors un compte pour tenter d'utiliser l'espace numérique pour la communication et la transmission d'informations entre les différents spécialistes.

*« [Mon Espace Santé] n'est pas utilisé par mon médecin traitant. Bah j'ai créé l'espace santé justement. Tout au début je me suis dit je vais faire ça parce que justement j'avais besoin un peu de la prise en charge globale de la personne et en fait ça reste quand même très sectorisé. Ce qui est dommage en fait je pense que ça aurait été intéressant justement de mettre en place. Je ne sais pas comment est l'espace en lui-même donc peut-être qu'il n'est pas assez clair pour les médecins, je ne sais pas » (Emma, F, 35 ans).*

Mon Espace Santé semble donc être une initiative qui pourrait aider les usagers concernant leur parcours de soins coordonnés. Néanmoins, l'espace n'est pas encore démocratisé et utilisé par les professionnels de santé, bien que la plateforme numérique existe depuis janvier 2022. En conséquence, l'Examen de Prévention en Santé à l'Institut Pasteur de Lille permet à Emma de développer cet aspect décloisonné du système de soins. Elle rencontre plusieurs spécialistes dans le cadre d'un seul bilan, ce qui permet de faire des liens entre les dimensions médicales ainsi que d'avoir un avis supplémentaire sur ses problèmes médicaux. Emma exprime une forme d'exigence envers le système de santé, mais celle-ci est provoquée par la rationalisation du système de santé, alors qu'elle souhaiterait que le système soit plus personnalisé. Ceci traduit un déséquilibre de la dualité entre la rationalité médicale et la subjectivité individuelle que Canguilhem défend et que nous retrouvons dans le chapitre 7.

Ainsi, les deux difficultés institutionnelles majeures du système de santé sont selon les usagers : la problématique des déserts médicaux à l'origine de la surcharge de travail des professionnels de santé (Vergier, Chaput et Lefebvre-Hoang 2017; Chevillard, Lucas-Gabrielli et Mousques 2018), et la rationalisation des pratiques médicales (Castel et Dalgarrondo 2005). Malgré l'évolution du système de santé, ces difficultés persistantes contraignent l'amélioration de l'expérience des usagers dans le système de santé, et particulièrement pour ceux/celles en situation(s) de vulnérabilité(s).

---

<sup>62</sup> « Mon espace santé » est un carnet de santé numérique personnel, proposé depuis janvier 2022 par l'Assurance Maladie et le ministère de la santé. Ce service permet à chacun de s'impliquer activement dans le suivi et la préservation de sa santé.

## Conclusion de la section 2

Dans cette section, nous avons examiné le système de santé tel qu'il est perçu par les usagers. Ce système, longtemps perçu comme « une machine à guérir » (Tenon 1788), a vu ses rôles évoluer sous l'impulsion d'initiatives préventives et soignantes. En effet, il ne s'agit plus uniquement de parler de guérison médicale (*cure*) mais aussi de *care* envers l'utilisateur. L'utilisation du *care* permet d'associer les dimensions médicales et relationnelles (Noël-Hureau 2015), ou pour utiliser les termes de Canguilhem (1972), les dimensions rationnelles et subjectives de la prise en charge de l'utilisateur. En outre, la dimension préventive se développe également et devient un volet essentiel des objectifs du système de santé. L'Examen de Prévention en Santé qui constitue notre terrain d'étude est un exemple concret d'un dispositif de prévention en santé, ayant pour objectif le dépistage. Les services offerts par le système de santé pour promouvoir la prévention sont divers et les usagers semblent être conscients de leur importance.

Cependant, si le système de santé évolue et se développe pour permettre de couvrir les dimensions de prévention et de soin, des difficultés institutionnelles persistent. Nous avons abordé, dans la deuxième sous-section, deux défis majeurs que les usagers rencontrent dans le parcours de santé. D'une part, celui des déserts médicaux, ces derniers engendrant des conséquences en termes de disponibilités des professionnels de santé et donc d'accès aux services médicaux. D'autre part, la rationalisation du système de santé est souvent perçue comme une standardisation du système de santé par les usagers, qui souhaiteraient une plus grande personnalisation des pratiques médicales.

## Conclusion du sixième chapitre

Ce chapitre est divisé en deux sections, l'une se focalisant sur l'utilisateur en situation(s) de vulnérabilité(s), et l'autre sur le système de santé que gère l'utilisateur.

Dans la première section, nous avons commencé par présenter les situations de vulnérabilités des usagers, analysées par le biais d'une approche intersectionnelle. Cette dernière prend en compte non seulement l'aspect cumulatif de ces vulnérabilités, mais aussi l'aspect interactionnel des vulnérabilités qu'elles soient inter ou intra-catégorielles. Cette analyse des situations de vulnérabilités a été possible grâce à la méthodologie d'analyse intersectionnelle de Winker et Degele (2011). Pour pouvoir gérer ses situations de vulnérabilités intersectionnelles, nous observons que l'utilisateur met en place des stratégies de priorisation et de relativisation des vulnérabilités. Ce qui nous mène à adopter une perspective canguilhemienne qui prend en compte la subjectivité du « Sujet, capable d'expression, qui se reconnaît comme Sujet dans tout ce qu'il ne sait désigner que par des possessifs : sa douleur et la représentation qu'il s'en fait, son angoisse, ses espoirs et ses rêves » (Canguilhem 1994, p. 409).

Dans la deuxième section, nous avons observé comment le système de santé, autrefois principalement perçu comme une « machine à guérir », évolue vers une prise en charge rationnelle et subjective globale de l'utilisateur (nous parlons de liens avec le *care* à cet égard). De plus, le système de santé ne se limite pas aux soins, mais s'élargit également à des domaines tels que la prévention en santé. Toutefois, des défis institutionnels subsistent, notamment les déserts médicaux qui limitent l'accès des personnes en situation(s) de vulnérabilité(s) en particulier aux professionnels de santé, ainsi que la rationalisation du système, souvent vue comme un processus de standardisation au détriment d'une personnalisation des soins ou de la prévention.

Maintenant que nous avons présenté l'intersectionnalité des vulnérabilités et le contexte du système de santé, nous étudions, dans les chapitres suivants, les dynamiques de gestion de l'utilisateur en situation(s) de vulnérabilité(s) dans le système de santé. Le chapitre suivant examine les phénomènes de complémentarité et/ou de confrontation entre la rationalité médicale et la subjectivité individuelle des usagers.

## **Chapitre 7. Rationalité médicale et subjectivité individuelle : complémentarité ou confrontation ?**

### Table des matières du septième chapitre :

Introduction au septième chapitre .....	236
Section 1. La normalité, une rationalité médicale ? .....	237
1. Entre sensibilisation et responsabilisation aux normes de santé .....	237
1.1. Une sensibilisation aux normes de santé.....	237
1.2. Une responsabilisation individuelle aux normes de santé .....	240
2. La subjectivité individuelle dominée par la rationalité médicale.....	242
Section 2. Une confrontation des normes vitales et des normes sociales.....	246
1. L'écart entre normes et pratiques .....	246
1.1. Prévenir pour le futur ou vivre le moment présent ?.....	246
1.2. Un conflit de priorités .....	249
1.3. Des problèmes de littérature en santé .....	251
2. Les émotions au cœur de la rencontre entre objectivité médicale et subjectivité individuelle.....	253
2.1. La peur chez le « pré-patient » : frein ou levier pour intégrer le parcours de santé ?.....	254
2.2. L'évaluation de la conduite : entre découragement et soulagement.....	258
Conclusion du septième chapitre.....	261

## **Introduction au septième chapitre**

La rationalisation du système de santé peut être assimilée à l'objectivité médicale, selon Canguilhem. En effet, ce dernier défend une complémentarité entre l'objectivité (propre au traitement médical) et la subjectivité (propre au vécu de l'individu) de la prise en charge médicale (Canguilhem 1994 [1978] ; Lefève 2014). Ce chapitre étudie cette dualité pour comprendre son impact sur le parcours de santé des usagers en situation(s) de vulnérabilité(s).

Dans la première section, toujours dans une perspective émique, nous explorons comment la rationalité médicale instaure des éléments de sensibilisation et de responsabilisation des usagers vis-à-vis des normes de santé. Le pouvoir de la rationalité médicale est également étudié pour mieux comprendre le rapport de l'utilisateur au système de santé. La deuxième section a pour objectif de comprendre les raisons pour lesquelles les normes de santé ne sont pas toujours appliquées dans le quotidien des usagers, même lorsqu'ils/elles en sont conscients. Ce parcours qui confronte l'utilisateur au système de santé n'est pas dépourvu d'émotions. Au contraire, les émotions de l'utilisateur jouent un rôle important dans l'appréhension et la gestion de son parcours de santé.



## **Section 1. La normalité, une rationalité médicale ?**

Dans cette section, nous analysons comment la rationalité médicale forge le parcours de santé pour inciter la conformité des usagers aux normes de santé établies. Dans la première sous-section, cette rationalité impose une forme de sensibilisation, où les usagers prennent conscience des enjeux liés à leur santé, qui les responsabilisent en les amenant à adopter des comportements conformes aux recommandations médicales. Dans la deuxième sous-section, nous examinons le pouvoir que détient la rationalité du système de santé vis-à-vis de l'utilisateur. Ce rapport de pouvoir influence les représentations que se crée l'utilisateur à propos du système de santé.

### 1. Entre sensibilisation et responsabilisation aux normes de santé

Les concepts de sensibilisation et de responsabilisation en santé sont étroitement liés, mais des nuances s'appliquent. La sensibilisation à la santé fait référence à la compréhension et à la connaissance des comportements d'hygiène de vie et des conditions liées à la santé. Les campagnes de sensibilisation à la santé peuvent être axées sur une compréhension générale de la santé et du bien-être (comme la sensibilisation sur les pratiques d'hygiène de vie à mettre en place pour une meilleure santé), ou sur des sujets et des maladies spécifiques (comme la sensibilisation sur les risques du tabac, ou sur la nutrition dans le cas du diabète, etc.). Lorsque la sensibilisation à la santé se fait dans un cadre biopolitique et dans une logique individualisante, nous parlons donc de responsabilisation des individus vis-à-vis de leurs choix au quotidien (Staii 2012; Kane et al. 2022; Sabot et Özçağlar-Toulouse 2022).

#### *1.1. Une sensibilisation aux normes de santé*

La sensibilisation aux normes d'hygiène de vie concernant l'alimentation, l'activité physique, le sommeil et la consommation de tabac et d'alcool semble acquise pour la majorité des informants. Cette sensibilisation est provoquée par des informations collectées par plusieurs sources telles que les médias, l'internet, les pairs, les acteurs du système de santé, etc. Mina, un étudiant de 30 ans, explique que ces informations entendues au quotidien sont efficaces :

*« Des petites choses rappellent à tout le monde qu'il est important d'adopter tel comportement, de faire telle chose. Parce que ça contribue également à la santé. Ce sont des petites choses qui passent. Les gens pensent qu'on parle comme ça à la radio, ça passe. Mais ça cultive » (Mina, H, 30 ans).*

Même si Mina tend à ne pas appliquer certaines de ces recommandations auxquelles il est sensibilisé<sup>63</sup>, notamment au niveau de l'alimentation en raison de ses difficultés budgétaires, il estime que les informations divulguées sur la santé ont un effet sensibilisateur. De la même manière, Adèle cite les informations encourageant la sensibilisation à la santé, en estimant que ce sont des informations reconnues par tout le monde :

*« La bouffe, ne pas fumer, ne boire pas trop et faire du sport. Ce sont des trucs qu'on entend tous les jours à la radio. [...] On les connaît. Avoir le moral, faire du sport, ne pas trop mal manger, arrêter de boire, arrêter de fumer, c'est toujours les mêmes. Il n'y a pas de miracle. » (Adèle, F, 55 ans).*

En effet, Adèle a été sensibilisée à certaines normes de santé depuis son enfance grâce à sa mère qui travaillait en milieu hospitalier. Et Adèle affirme appliquer ces normes auxquelles elle est sensibilisée par habitude, depuis qu'elle est jeune :

*« Ma mère travaillait dans un hôpital, donc elle était soucieuse de ça. Elle travaillait avec des gens qui étaient transfusés dans les reins. Elle travaillait dans un milieu hospitalier, donc elle était sensible à ça. Et après, je pense aussi que c'est une histoire de personne. [...] je fais attention. J'ai l'habitude, il y a longtemps, de rien faire de nouveau. Avec ma mère qui avait travaillé dans un hôpital, j'ai été sensibilisée à ça » (Adèle, F, 55 ans).*

La famille peut être un milieu de sensibilisation à la santé par transmission intergénérationnelle des connaissances et des habitudes d'hygiène de vie. Dans le cadre du foyer, la sensibilisation à la santé ne se fait pas toujours par transmission intergénérationnelle, mais peut aussi prendre la forme d'une rupture intergénérationnelle, lorsque les usagers décident de rompre le cycle de la maladie et des comportements non favorables à la santé. C'est le cas de Riya qui a témoigné des problèmes pathologiques et des douleurs de sa mère. Riya est une femme de 57 ans ayant vécu la majorité de sa vie à l'Île-Maurice. Elle était aux côtés de sa mère qui était souffrante en fin de vie et qui l'a conseillée de prendre soin de sa santé pour prévenir la maladie et ne pas subir les mêmes conséquences :

*« J'ai trouvé que ma maman a bien souffert. Elle a travaillé beaucoup. On n'avait pas le soin qu'on doit avoir, tu vois. J'ai trouvé ma maman qui, comme si après la retraite, tous les jours, elle se plaint. Tous les jours, des douleurs, tu vois. Elle ne dort pas, elle mange. Je ne veux pas devenir comme elle. La veille que ma maman est décédée, elle m'a dit : « tu vois, regarde comment je suis aujourd'hui. » Elle m'a dit : « ne fais pas comme moi, toi. Regarde ta santé. » C'est ça qui est resté tout le temps dans ma tête. Je ne veux pas devenir comme elle. Elle a trop souffert, trop, trop souffert » (Riya, F, 57 ans).*

---

<sup>63</sup> Nous discuterons leur mise en pratique dans une sous-section ultérieure.

De la même manière, Constance, une femme de 57 ans, a participé à l'étude PrevenDiab en raison de ses antécédents familiaux concernant le diabète. En effet, sa mère et sa grand-mère sont toutes les deux atteintes de diabète, et elle est donc informée sur les causes, les conséquences et les traitements du diabète. Elle considère être sensibilisée à la question du diabète parce qu'elle se sent concernée, compte tenu de son histoire familiale avec le diabète. Selon elle, les personnes sont plus sensibilisées aux maladies lorsqu'elles se sentent concernées par celles-ci :

Constance : [...] *Pour moi, c'est une maladie importante et sérieuse. Il faut prendre au sérieux, ce n'est pas rien un diabète.*

Chercheuse : *Comment pensez-vous qu'on peut prévenir un diabète ?*

Constance : *Effectivement, on prévient par l'information. Après l'information, on la donne. Chacun fait ce qu'il veut ou ce qu'il peut faire. Il y a plein de choses où on prévient les gens. Je vais vous faire un parallèle avec le tabagisme. Ne fumez pas, c'est mauvais pour votre santé.*

Chercheuse : *Est-ce que ça empêche les gens de fumer ?*

Constance : *Pas nécessairement. Il y a un peu aussi toujours des gens qui prennent du recul en disant tant que ça ne m'arrive pas. C'est compliqué de faire de la prévention sur le diabète parce que j'ai l'impression que quand ça se voit, notamment lorsque les gens arrivent à devoir être amputés, il est trop tard. Après, je pense que je suis plus concernée parce que justement, autour de moi, il y a des gens qui font du diabète. C'est peut-être pour ça aussi que je suis plus réceptive. Je pense que c'est ça, c'est quand ça arrive aux gens plus proches, les gens font plus attention.*

Emma évoque même une rupture transgénérationnelle, au-delà d'une rupture intergénérationnelle. Il s'agit de faire des changements d'hygiène de vie par rapport à plusieurs générations, depuis ses grands-parents jusqu'à ses enfants. Dans son cas, la rupture est déclenchée en raison de problèmes de santé qu'elle a elle-même contractés :

*« Je n'ai pas une bonne santé mais j'ai subi l'alimentation de mes parents et je ne voudrais pas faire les mêmes erreurs avec mes enfants pour qu'ils aient une meilleure santé que moi. Je ne voudrais pas reproduire les erreurs qu'ils ont faites, ce ne sont pas des erreurs de leur faute en fait c'est juste le contexte qui était comme ça, ils ont appris de leurs parents, ils n'ont pas remis en cause et moi je mets en cause donc quelquefois il y a des conflits parce que je mets en cause et du coup c'est un peu une rupture transgénérationnelle »* (Emma, F, 35 ans).

Emma ne reproche pas à ses parents les habitudes d'hygiène de vie instaurées dans leur foyer. Mais elle reconnaît que la sensibilisation à une bonne hygiène de vie requiert une remise en cause. En effet, depuis un jeune âge, Emma a des problèmes liés au syndrome d'ovaire polykystique, tels que le surpoids et le prédiabète qu'elle associe à des conséquences d'une mauvaise hygiène alimentaire. Sa rupture intergénérationnelle (ou même transgénérationnelle)

ne se fait pas uniquement dans un sens descendant mais aussi ascendant, puisqu'elle explique qu'elle a progressivement accoutumé ses parents à son régime alimentaire sain. Ce dernier est constitué de produits alimentaires locaux issus de l'agriculture biologique, et est régulé en matière grasse et limité en sucre.

Ainsi, la sensibilisation à l'hygiène de vie, en termes de connaissances, semble être acquise pour les participants qui reçoivent ces informations de sources variées, notamment lorsqu'ils/elles se sentent concernés par une maladie, des facteurs de risques ou des antécédents familiaux. Le foyer joue un rôle d'environnement propice à la sensibilisation à la santé, que ce soit par une transmission intergénérationnelle des connaissances et des pratiques d'hygiène de vie favorables à la santé, ou par une rupture intergénérationnelle lorsque les personnes constatent les conséquences de certains comportements à risque sur leurs proches.

### *1.2. Une responsabilisation individuelle aux normes de santé*

Avec la moralisation des normes de santé, la sensibilisation à la santé peut se transformer en une responsabilisation individuelle vis-à-vis de ces normes (Kristensen et al. 2010). Actuellement, les informations véhiculent plus facilement grâce à la diffusion des médias, et ces processus de sensibilisation atteignent une grande partie de la population (Ketterer 2013; Lapointe, Ramaprasad et Vedel 2014). Lorsqu'il s'agit de sensibilisation, le détenteur de l'information possède le libre choix de mettre en pratique ou non ces informations. Mais, dans une logique santéiste ou de « *devoir de bien-être* » (Greco 1993, voir chapitre 1, section 1), la sensibilisation prend potentiellement une forme morale et individualisée pouvant conduire à la responsabilisation des individus vis-à-vis d'une forme d'hygiène de vie considérée comme un devoir moral.

Charlotte est une femme de 68 ans dont le score EPICES n'indique pas de situation de précarité. Elle déclare ne pas avoir de contraintes financières, et étant veuve, elle habite seule mais rencontre sa fille et ses petits-enfants régulièrement. Charlotte raconte son histoire médicale centrée sur un infarctus du myocarde en 2019. À la suite de l'infarctus, elle a réalisé des séances de réadaptation cardiaque en groupe et a pu constater que tout le monde ne reçoit pas les recommandations de la même manière dans le groupe de réadaptation :

*« Au niveau sportif, attention, ce n'est pas du sport non plus intensif, c'est du reconditionnement à l'effort. Il y a des gens, non, ils ne sont pas réceptifs. Mais chacun il vit sa vie comme il l'entend » (Charlotte, F, 68 ans).*

Pour sa part, elle suit « une ligne de conduite » alimentaire et sportive lui permettant de prévenir des comorbidités de l'infarctus du myocarde, même si elle estimait avoir déjà une alimentation saine et un rythme d'activité physique satisfaisant avant l'infarctus.

Par ailleurs, Adèle (F, 55 ans), qui a des problèmes socio-économiques, estime que l'hygiène de vie relève de la responsabilité de l'individu quel que soit son statut socio-économique :

*« Je pense que c'est le patient qui doit prendre conscience qu'il a un potentiel d'autorégulation et d'auto-guérison. [...] Normalement ils devraient prendre conscience d'eux-mêmes, parce que je pense que quand on est adulte à un moment donné, après c'est à vous, vous avez construit votre vie, mais je pense qu'il y a des médecins qui devraient rappeler ça [...] « Le sport, bien bouffer, tout ça, c'est vous qui êtes responsable. Vous vous levez, vous décidez d'aller faire une poutine. Vous vous levez, au lieu d'acheter un McDonald's, vous allez manger du poisson. Donc, tout ça, vous pouvez agir » (Adèle, F, 55 ans).*

Elle explique, à plusieurs reprises durant nos entretiens, qu'une hygiène de vie saine n'est pas compliquée à mettre en place au niveau alimentaire, et les soins étant offerts en France, il ne devrait pas y avoir d'excuse pour ne pas prendre soin de sa santé. Adèle émet également une sorte de jugement sur l'hygiène de vie adoptée par son entourage social :

*« Des fois, j'étais invitée chez des gens donc c'était entrée, plat, dessert. Et du coup, il y avait un dessert le soir, donc déjà, je ne mange pas de dessert le soir. Mais en plus, le dessert, c'était un truc avec de la chantilly, plein de sucre. Et quand je dis non, je n'en veux pas, je sens que les gens sont vexés. Parce que ça part d'un bon sentiment, on est invités à manger, il faut manger, mais je ne veux pas me forcer à manger, et certainement pas pour manger de la merde. [...] quand généralement vous êtes chez des gens comme ça, c'est qu'ils sont des gens en surpoids, donc je ne veux pas leur dire « hé, t'as vu, moi je ne mange pas de dessert parce que regarde, toi t'as déjà 30 kg en trop », c'est très délicat, vous ne pouvez pas. Donc vous dites non, on a assez mangé, je suis pleine. Et bien sûr, il y a des gens qui se plaignent quand ils viennent chez moi parce qu'ils trouvent que c'est un peu tristounet, ouais, ouais. « T'as pas de Coca ? » « Non, je n'ai pas de coca. » Je dis que je bois du Coca que quand j'ai la gueule de bois. Donc peut-être une fois par an » (Adèle).*

Adèle fait une corrélation directe entre les choix alimentaires des individus et leurs surpoids. Elle constate avoir une hygiène de vie différente et plus saine que son entourage social qu'elle critique pour leurs choix et leur manque de responsabilisation. En effet, les causes du surpoids et de l'obésité sont plurifactorielles. Le déséquilibre alimentaire et la sédentarité représentent les facteurs de risques modifiables majeurs. Cependant, des facteurs de risques non modifiables existent également, tels que l'hérédité, les comorbidités ou les facteurs hormonaux (Lecerf 2001; Bell, Walley et Froguel 2005). C'est le cas d'Emma qui ressent la responsabilité d'être

en surpoids (Lecerf 2022, p. 137) alors qu'elle met en place plusieurs comportements quotidiens pour prévenir ou traiter ses problèmes de santé :

*« Le problème, c'est surtout que la santé est centrée beaucoup sur le poids. J'ai déjà beaucoup d'efforts, mais il y a toujours le stéréotype de dire « la personne est grosse, donc elle mange mal ». Ce n'est pas forcément le cas, forcément, parce que c'est hormonal... et du coup ils font moins attention au niveau des soins et ils me disent souvent que c'est lié à mon poids, alors qu'il y a des problèmes sous-jacents » (Emma, F, 35 ans).*

Emma est atteinte de syndrome des ovaires polykystiques, une maladie corrélée au surpoids et à l'obésité (Barber et Franks 2021). Depuis son adolescence, à chaque consultation médicale, le surpoids est le sujet principal de discussion. Et jusqu'à ce jour, elle a l'impression que sa prise en charge est standardisée, parce que le poids est la cible du traitement, alors que les problèmes de santé sous-jacents sont la source du surpoids.

## 2. La subjectivité individuelle dominée par la rationalité médicale

Nous avons antérieurement discuté d'une rationalisation du système de santé (voir chapitre 6, section 2.2) qui conduit à une standardisation. Nous avons aussi discuté du rôle du protocole médical comme moyen de rationalisation et d'aide à la décision médicale. Toutefois, cette rationalisation par le protocole n'est pas uniquement perçue par les informants comme un moyen de standardisation, mais aussi comme une autorité qui ne laisse pas la place à l'échange et à l'adaptation selon leurs besoins (Kane et al. 2022).

Emma est active dans son parcours de soins ainsi que dans celui de ses parents atteints de surdit . Que ce soit lors des rendez-vous médicaux la concernant ou lors des rendez-vous de ses parents, elle ressent souvent l'interaction avec le professionnel de santé comme un ordre autoritaire. Elle souhaite  tre plus int gr e dans le processus d cisionnel, mais l' change m dical semble  tre unidirectionnel. Ce ph nom ne para t encore plus prononc  lorsqu'il s'agit de ses parents, puisque l'interaction n cessite la traduction de la langue des signes qu'elle assure lors des consultations :

*« J'aimerais bien qu'il y ait une sorte de compr hension, de concertation dans le traitement, plut t que ce soit, entre guillemets, « un ordre », comme quelque chose d'obligatoire, que finalement  a ne correspond pas   ma situation. [...] En termes de communication, j'essaie d'avoir des pratiquants qui soient assez souples, ce n'est pas facile, les bonnes consultations, les bons interlocuteurs, et par exemple mes parents sont en situation de handicap, de surdit , et la communication est encore plus « dure » entre le patient et le m decin, parce que quand on est sourd, on est un peu b te parce qu'on ne*

*parle pas, et du coup ça a permis d'avoir une autorité, je pense, du côté du médecin, qui force les soins encore plus, que je retrouve chez mes parents souvent, et du coup j'essaie de temporiser un petit peu les échelles de pouvoir, je sais pas si on peut appeler ça, j'essaie toujours d'expliquer que c'est mieux d'être coopérative que d'être imposante. »*  
(Emma, F, 35 ans)

Nous avons déjà présenté le cas d'Adèle, femme de 55 ans, qui s'est retrouvée au chômage depuis quelques années et profite des services de France Travail liés à la prévention en santé. Elle estime que la santé est une priorité et que, comme les services de soins et de santé sont offerts en France, il n'est pas compliqué de prendre sa santé en main. Elle arrive à gérer l'aspect alimentaire de l'hygiène de vie également, en le priorisant sur le chauffage, par exemple. Toutefois, les suivis d'examen de dépistage routiniers du cancer du sein sont une source d'anxiété pour elle. En effet, entre 50 et 74 ans, toutes les femmes (sans nécessité de présence de symptômes ou facteurs de risque du cancer du sein autre que l'âge) sont invitées par l'Assurance Maladie à effectuer une mammographie de dépistage de cancer du sein tous les deux ans. Si une anomalie est détectée, les médecins sont souvent amenés à prescrire le prochain examen dans un délai plus court.<sup>64</sup> C'est le cas d'Adèle qui a récemment été amenée à faire cet examen de dépistage tous les six mois :

*« Il [Mon médecin] me dit que c'est le protocole, donc tant que je n'aurai pas refait cette troisième mammographie, j'ai toujours un peu cette épée de Damoclès au-dessus de la tête. A priori j'ai envie de faire confiance, [...] mais c'est anxiogène. [...] Il me répond c'est le protocole et je sais bien que quand on dit c'est le protocole, il n'y a pas à discuter avec les médecins, c'est comme ça, donc c'est un peu stérile comme discussion. [...] Voyez, avec cette invitation de la CPAM de faire la mammographie, vous y allez, vous dites, oui, super, je suis un bon petit soldat, je vais faire mon préventif, je vais faire ma petite mammographie. Puis, on vous dit de revenir dans six mois. Puis, on vous dit de revenir encore dans six mois. C'est assez anxiogène »* (Adèle, F, 55 ans).

Durant notre échange, Adèle exprime être consciente de la nécessité médicale d'établir un suivi périodique, mais elle trouve le processus anxiogène à cause de la peur de la maladie qui la hante constamment, mais aussi à cause du manque de concertation à ce sujet. Lefève (2013), qui s'appuie sur les travaux de Canguilhem, précise que la pathologie a un impact total sur l'individu à cause de la souffrance et de son ressenti affectant, voire affaiblissant la capacité d'action. Adèle a l'impression que « le protocole » est une barrière à l'échange entre les

---

<sup>64</sup> Dépistage des cancers du sein, 2022. Institut National du Cancer [en ligne]. [Consulté le 14 juin 2024]. Disponible à l'adresse : <https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Se-faire-depister/Detecter-tot-pour-mieux-soigner>.

professionnels de santé et les usagers et donc l'implication de l'utilisateur, en raison de l'autorité que le protocole implique :

« *Et le médecin, il dit, c'est le protocole. Et là, donc là, il y a l'autorité, l'autorité d'établissement médical, c'est le protocole* » (Adèle, F, 55 ans).

Cette autorité évoquée par Adèle vient, selon elle, du système de santé. Adèle et Emma souhaiteraient recevoir des services de santé plus adaptés et personnalisés, mais elles ont toutes les deux l'impression que le biopouvoir du système de santé l'emporte. En effet, l'étude du biopouvoir de Foucault (2004a) vise à comprendre les mécanismes sous-jacents derrière celui-ci : les relations impliquées et les effets engendrés par ce biopouvoir. Le biopouvoir a effectivement un impact sur la relation usager – professionnel de santé, dans laquelle une défiance de l'utilisateur vis-à-vis du professionnel de santé est renforcée. De plus, nous avons précédemment mentionné (dans le chapitre 6, section 2.2) l'impact que cela peut avoir sur l'observance thérapeutique des usagers qui ne se sentent pas légitimes de s'exprimer sur leurs besoins face à l'autorité médicale. À cet effet, Emma a expliqué ne pas avouer qu'elle ne suit pas le traitement recommandé à cause d'un « *aspect d'autorité qui [lui] faisait peur* ». Ceci va à l'encontre de la dualité canguilhemienne entre l'objectivité médicale et la subjectivité individuelle, ou entre les normes sociales (relatives au système de santé) et les normes vitales (relatives à l'individu). En effet, Canguilhem (1994 [1978]) évoque le Sujet avec une majuscule :

« Il faut parvenir à admettre que le malade est plus et autre qu'un terrain singulier où la maladie s'enracine, qu'il est plus et autre qu'un sujet grammatical qualifié par un attribut emprunté à la nosologie du moment. Le malade est un Sujet, capable d'expression, qui se reconnaît comme Sujet dans tout ce qu'il ne sait désigner que par des possessifs : sa douleur et la représentation qu'il s'en fait, son angoisse, ses espoirs et ses rêves. [...] Il est impossible d'annuler dans l'objectivité du savoir médical la subjectivité de l'expérience vécue du malade. » (p. 408-409).

En effet, lorsque l'autorité médicale empêche l'expression de l'individu concernant sa subjectivité et son expérience de la maladie, la prise en charge ne prend donc pas en compte le cas individuel de l'utilisateur (Pierron 2007; Ménard 2008). Canguilhem (1994 [1978]) reconnaît ainsi les « limites de la rationalité en médecine » qui doit s'associer à la compréhension du Sujet pour une prise en charge globale et totale.



### Conclusion de la section 1

Dans cette section, nous avons examiné comment la rationalité médicale façonne le parcours de santé en encourageant la conformité des comportements des usagers aux normes de santé. La première sous-section a mis en lumière comment cette rationalité sensibilise les usagers aux normes de santé, les responsabilisant et les incitant à adopter des comportements alignés sur les recommandations médicales. La deuxième sous-section a exploré le pouvoir exercé par cette rationalité sur les usagers, et comment ce rapport de pouvoir influence leurs perceptions du système de santé ainsi que leur gestion du parcours de santé.

## **Section 2. Une confrontation des normes vitales et des normes sociales**

Canguilhem (1972) fait la nuance entre normes sociales et normes vitales. En effet, la rationalité médicale établit les normes sociales, celles qui régissent la société. Mais les normes sociales se confrontent aux normes vitales, assimilées à la subjectivité individuelle chez Canguilhem. Ainsi, la dualité subjectivité individuelle - rationalité médicale entraîne une confrontation des normes vitales propres à l'individu aux normes sociales. Nous étudions, dans la première sous-section, les facteurs qui créent un écart entre les normes sociales de santé et la pratique individuelle, malgré une sensibilisation des usagers aux normes de santé comme exposé précédemment. Cette confrontation suscite un certain nombre d'émotions chez les usagers, qui sont exacerbées en raison de leurs situations de vulnérabilités. Par ailleurs, les émotions exercent, elles aussi, une influence sur le parcours de santé.

### 1. L'écart entre normes et pratiques

Bien que les usagers montrent une sensibilité vis-à-vis des normes de santé, il est plus compliqué d'appliquer ces normes en pratique dans l'hygiène de vie quotidienne. Nous développons trois défis majeurs auxquels font face les informants dans l'application des recommandations : le dilemme entre la prévention future et le moment présent, les conflits de priorités et les problèmes de littéracie.

#### *1.1. Prévenir pour le futur ou vivre le moment présent ?*

La difficulté majeure de la prévention en santé est le fait d'agir dans le présent pour diminuer le risque d'une pathologie future qui pourrait même ne jamais survenir. L'observance est plus difficilement appliquée dans un contexte préventif que dans un contexte curatif. En effet, les usagers ont une observance thérapeutique plus élevée lors de la présence de symptômes (Grimaldi 2020). C'est pourquoi le risque de non-observance thérapeutique est plus élevé dans le cas de maladies chroniques silencieuses et la prévention de facteurs de risque, lorsqu'aucun symptôme n'est éprouvé. À cet effet, les études visant le changement de comportement dans un contexte préventif font l'objet de recherches depuis tant d'années.

Emma (F, 35 ans) souffre, depuis son adolescence, de problèmes liés au syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) tels que le surpoids et le prédiabète. Toutefois, elle n'a pas systématiquement été diagnostiquée pour le SOPK à son adolescence et a toujours reçu des

préconisations pour la perte de poids et se sentait stigmatisée par rapport à son poids qui est toujours la cible thérapeutique. Entre 12 ans et 16 ans, elle avait aussi reçu un traitement médicamenteux pour le diabète de type 2, le Mediator<sup>65</sup>, dont la commercialisation a ensuite été interdite pour cause de toxicité. Ces événements ont « traumatisé » Emma qui s'est éloignée du système de soins pendant quelques années :

*« Il y a juste le fait de, quand je me rappelais, première chose en me voyant : peser la balance. Avant toute première question, problème, le poids systématiquement. Bah on me réduisait à mon poids et ça m'a vraiment traumatisé pour les médecins par la suite et je trouve ça dommage parce que j'avais beaucoup de maladies à côté qui n'ont pas été diagnostiquées et ça c'est vraiment un traumatisme ultime » (Emma).*

C'est grâce à la convocation au bilan de santé au CES qu'elle a réintégré le système de soins en 2008. Actuellement, Emma est très active dans son parcours de santé : réalisation de suivis médicaux réguliers, prise de rôle d'intermédiaire entre les différents spécialistes consultés, réalisation de recherches scientifiques sur ses problèmes médicaux, gestion d'une alimentation saine, etc. Cependant, elle reproche au système de soins d'être un système curatif plutôt que préventif : « C'est peut-être plus simple de prescrire un médicament que de changer les habitudes de chacun » (Emma). En effet, les consultations cliniques chez le médecin ont généralement pour objectif de traiter des symptômes ou des maladies ayant déjà survécu :

*« Mais l'aspect prévention chez le médecin c'est un peu compliqué parce que quand on est chez le médecin généralement on est déjà malade. Donc l'aspect prévention on ne peut pas la faire parce qu'on est déjà malade donc c'est plus mettre un pansement sur ce qu'on a déjà qu'éviter de ce qu'on aurait pu avoir. C'est ça un peu la problématique » (Emma).*

Plusieurs facteurs rendent la mise en place et l'adoption de comportements de prévention en santé complexes, que ce soit du côté du système de santé ou de l'utilisateur. Pour l'utilisateur, il est parfois difficile de prendre en compte les préconisations de prévention en santé lorsqu'aucun symptôme n'est encore en vue (Grimaldi 2020). Cet utilisateur qualifié de « pré-patient » par Rose (2007, p. 85) est donc « susceptible » d'être malade (à cause de facteurs de risque non modifiables tels que l'hérédité ou de facteurs de risque modifiables tels que l'hygiène de vie). La mise en pratique des préconisations dans ce cas peut être complexe, mais parfois peut aussi s'expliquer tout simplement par la volonté de vivre et profiter du moment présent :

---

<sup>65</sup> Le Mediator est un médicament prescrit pour le traitement du diabète de type 2, en France de 1976 à 2009. Son principe actif, le Benfluorex, est toxique et a causé les décès et pathologies graves de milliers de personnes. Source : CNAM, 2023. Affaire Médiator : condamnation des laboratoires Servier. [en ligne]. Presse CNAM. 20 décembre 2023. [Consulté le 24 juillet 2024]. Disponible à l'adresse : <https://www.assurance-maladie.ameli.fr/presse/20231220cp-mediator>

*« Oui, je ne suivais pas le... C'est-à-dire, je ne suivais pas le régime. Même si je voulais faire le régime, je ne fais pas. Des fois, je ne continue pas. Et... Je ne respecte pas. Des fois, je dis non. Même si j'attrape d'autres maladies. Il n'y a qu'une seule vie. Je vais manger, il n'y a qu'une seule vie » (Layla).*

Layla (F, 55 ans) a des problèmes conjugaux et des épisodes dépressifs caractérisés actuels récurrents. Elle indique, lorsqu'elle est nerveuse, avoir des épisodes d'hyperphagie suivis de sentiments de regret. Elle essaie parfois de suivre des « régimes alimentaires » restrictifs pour perdre du poids, mais en vain. Pour elle, « il n'y a qu'une seule vie », et ce serait dommage de ne pas en profiter en suivant et respectant des règles de santé. Néanmoins, l'argument « il n'y a qu'une seule vie » peut être utilisé à double sens. Certes, Riya (F, 57 ans) observe dans son entourage des personnes qui raisonnent de la même manière. Mais pour elle, n'avoir qu'une seule vie veut dire qu'il serait dommage de vivre malade, lorsque cela peut être évité par la prévention. Riya a été sensibilisée à la santé par le témoignage de la souffrance et de la maladie de sa mère durant ses derniers moments de vie. Elle tente alors de suivre les recommandations de professionnels de santé (médecins et pharmaciens) concernant l'augmentation de son taux de glycémie à jeun indiquant un prédiabète. Toutefois, elle constate qu'autour d'elle, les personnes ne sont pas forcément intéressées par la prévention en santé, parce qu'« il n'y a qu'une seule vie » et il faudrait donc « profiter ».

*« « Il n'y a qu'une vie, on doit profiter. Un jour quand on doit aller, on va partir. » Il y a beaucoup de personnes qui pensent comme ça. Mon mari même, à chaque fois que je lui parle, il me dit oui. Après, il ne m'écoute pas, il ne veut pas. Je ne peux rien faire. Si une personne ne veut pas, tu vois. [...] il y a des personnes qui « il n'y a qu'une vie, on doit profiter ». Ils ne sont pas motivés, tu vois. Ils ne pensent pas pour après » (Riya).*

Rose (2007) décrit les dispositifs de prévention en santé comme étant un moyen d'optimiser la santé des populations. Les recommandations d'hygiène de vie en santé sont donc présentées pour « optimiser » les allures de la vie. L'expression « il faut manger pour vivre, et non pas vivre pour manger » attribuée à Socrate<sup>66</sup> indique l'aspect purement biologique et nutritionnel de l'alimentation. Ainsi, au niveau de la santé, certains vivent leur quotidien de manière à être en bonne santé dans le présent et le futur, tandis que d'autres souhaiteraient vivre pour tout simplement profiter du moment présent.

---

<sup>66</sup> L'expression « Il faut manger pour vivre, et non pas vivre pour manger » a pour origine le latin « *Ede ut vivas, ne vivas ut edas* » et est attribuée à Socrate, philosophe grec du V<sup>ème</sup> siècle avant J-C. L'expression est rendue populaire par son utilisation dans la comédie de *L'Avare* (acte III, scène 5) de Molière.

## 1.2. Un conflit de priorités

Comme la prévention en santé constitue un changement de comportement pour le futur, il est aussi difficile pour des personnes en situation(s) de vulnérabilité(s), ancrées dans des choix présents, d'en faire une priorité (Gérvas, Starfield et Heath 2008; Faust et Menzel 2011). En effet, nous avons précédemment discuté la pluralité et l'intersectionnalité des situations de vulnérabilités dans lesquelles se retrouvent les individus. Dans un contexte de vulnérabilité, des représentations symboliques semblent souvent être en conflit. Les représentations des normes et valeurs en santé concernant l'hygiène de vie à adopter semblent être acquises : une alimentation variée et équilibrée, une activité physique régulière, une consommation modérée d'alcool, une non-consommation de tabac, etc. Parallèlement, les représentations sur la précarité économique ou l'isolement social entrent en conflit avec la mise en pratique des recommandations d'hygiène de vie favorables à la santé. Les individus vont donc gérer ces conflits de manières différentes selon leurs parcours, vulnérabilités et ressources.

Nous avons déjà présenté antérieurement les pratiques de priorisation d'Adèle, qui gère des vulnérabilités financières, de conditions de logement et de santé. Au niveau du système de soins, elle pense qu'il existe toujours des solutions offertes par les dispositifs publics, la CPAM, les associations, etc. Mais, pour l'aspect alimentaire de la santé, elle se retrouve face à un conflit entre la priorisation d'une alimentation saine et des conditions de logements décentes (mettre le chauffage en marche et devoir payer les frais électriques en conséquence). Toutefois, elle ne veut pas sacrifier la qualité alimentaire parce qu'elle a déjà subi des conséquences en santé à cause d'une alimentation non saine. Alors, la santé vient pour elle en priorité aujourd'hui après avoir sécurisé un toit :

*« La première chose, c'est le logement. Moi j'ai un logement, je sais que c'est la première chose à laquelle il faut que je fasse attention. Il faut que je ne perde pas mon logement. Donc il faut que je continue à payer mes factures, etc. L'année dernière je n'ai pas mis de chauffage, c'est la précarité. Je ne pouvais pas manger assez bien et me chauffer. Donc je n'ai pas mis de chauffage. Ce n'est pas très agréable. » (Adèle, F, 55 ans)*

Pour Mina, un homme de 30 ans, arrivé en France pour des études, la faim est pour lui le problème à prioriser. La présence de nourriture en soi est une priorité, et la qualité ne vient qu'après. Selon lui, il est compliqué de « respecter » des règles d'hygiène alimentaire lorsque l'accès à une alimentation tout court est problématique.

*« Déjà, quelqu'un qui peine à trouver de la nourriture qui coûte un euro, et tu lui demandes de respecter certaines choses, ça ne va pas marcher. Donc déjà, la personne a faim, et tu lui demandes de respecter [des règles], de ne pas manger, par exemple, du porc, parce que le porc contient trop de graisse. Non, jamais. Il ne va pas respecter ça. »*  
(Mina, H, 30 ans)

Mais Mina rajoute aussi que la santé est évidemment une valeur prioritaire pour tout le monde. Cependant, il y a des situations telles que la pauvreté qui empêchent de suivre les normes d'hygiène de vie favorables à la santé :

*« Le problème de la pauvreté aussi arrive. C'est difficile à respecter. Mais ce n'est pas parce qu'on n'aime pas respecter. Mais on veut bien. Qui ne veut pas sa santé ? Tout le monde veut sa santé. Maintenant, quand tu n'as pas les moyens... Les disponibilités... Ta vie normale ne te permet pas de respecter. Tu es obligé de ne pas respecter »* (Mina, H, 30 ans).

Les personnes en situation de vulnérabilité économique font face à ces conflits de priorités au quotidien. Les individus de la population générale perçoivent souvent les pratiques d'hygiène de vie des populations en situation de vulnérabilité économique comme étant homogènes et réduites à des pratiques non favorables à la santé. Mathilde est une femme de 71 ans, retraitée depuis 12 ans après avoir travaillé dans des hôpitaux dans le domaine de la biologie médicale pendant 40 ans. Elle qualifie le diabète comme étant un problème dû au surpoids, et le surpoids comme étant un problème dû à la précarité. Elle estime qu'il n'est pas donné de se procurer une alimentation saine, et que les aliments sucrés sont plus accessibles aux personnes en situation de vulnérabilité économique.

*« Ça coûte cher pour acheter des fruits et des légumes. Les gens qui n'ont pas beaucoup de moyens achètent les trucs sucrés parce que c'est moins cher. L'alimentation rapide n'est pas très diététique »* (Mathilde, F, 71 ans).

De plus, Constance, une femme de 57 ans, actuellement en reconversion professionnelle, avait travaillé pendant longtemps dans le milieu social, tout en étant bénévole dans des associations en parallèle. Durant ses missions dans le social, elle a observé des familles ayant des habitudes alimentaires à risques pour la santé. Elle évoque aussi le coût des activités de loisirs et de sports qui les rendent inaccessibles aux personnes en situation de vulnérabilité économique :

*« Je pense que malheureusement le Nord-Pas-de-Calais est une région où les gens ont quand même une proportion en surpoids. Je pense qu'il y a quand même le surpoids qui vient quand même. Et peut-être la qualité de la nourriture, parce que vous avez quand même dans le Nord-Pas-de-Calais des gens qui ne vivent pas bien, qui n'ont pas les moyens de s'acheter des produits plus frais, des produits, les fruits et légumes sont*

*toujours des produits qui sont les plus chers. Après, quand je pense qu'il y a aussi effectivement une éducation. Pour avoir travaillé dans le social, je me souviens de deux gamins qui, le midi, les parents donnaient un paquet de chips plutôt que s'asseoir, faire un repas. Peut-être qu'ils n'en avaient pas envie, ils n'avaient pas le temps, ils n'avaient pas les moyens, enfin il y a plein de facteurs, mais c'est aussi cette éducation qui fait que l'enfant qui avait son paquet de chips le midi ou son biberon de Coca-Cola, ce dont je vous parle, on l'a vu avec des collègues éducateurs, fait qu'effectivement ce sont des habitudes qui sont prises et qui malheureusement vont aller vers un risque plus élevé. Ensuite, pareil, ils n'ont pas les moyens non plus de partir en vacances, de faire du sport, tout ça ce sont des choses qui coûtent » (Constance, F, 57 ans).*

Constance pense que, dans la région des Hauts-de-France (anciennement Nord-Pas-de-Calais), la prévalence de surpoids est élevée, en parallèle d'une importante précarité. Les fruits et légumes étant des produits alimentaires dont le coût peut être élevé, les personnes en situation de précarité financière ne peuvent pas se les procurer et ont donc recours à des aliments dépourvus de valeur nutritionnelle. Plusieurs représentations symboliques existent concernant les pratiques des personnes en situation(s) de vulnérabilité(s), notamment au niveau de la santé. Adèle, Emma, Sanaa ou encore Riya soulignent qu'elles arrivent quand même à se procurer une alimentation saine, même si elles doivent avoir recours à plusieurs stratégies, telles que la priorisation du budget alimentaire ou le recours aux associations.

### *1.3. Des problèmes de littératie en santé*

La littératie en santé fait référence à la motivation et à la capacité à obtenir, assimiler et analyser les informations reçues au sujet de la santé pour ensuite raisonner et les appliquer dans la vie quotidienne (Van den Broucke 2017). Les usagers ont des niveaux de littératie en santé différenciés selon la problématique en question, l'intérêt porté sur cette problématique et l'expérience acquise concernant celle-ci (Nutbeam 2000; Debussche et Balcou-Debussche 2018).

De manière assez logique, les participants semblent avoir un niveau de littératie en santé plus élevé concernant des maladies dont ils/elles ont fait l'expérience. Et durant les entretiens, les participants paraissent moins informés à propos des maladies fréquentes (telles que le diabète) lorsqu'ils/elles se sentent non concernés. Nous avons déjà également évoqué la non-littératie en santé concernant le prédiabète pour certains informants dont les analyses sanguines présentent une hyperglycémie, mais n'étant pas sensibilisés à la problématique.

Sanaa (F, 40 ans) explique qu'elle laisse échapper des informations lors de ses consultations parce qu'il est compliqué de tout mémoriser :

*« Il y a des moments où je rate. Je rate des choses. Par exemple, il m'explique comment faire le traitement. Quand je rentre à la maison, j'oublie tout. Après, je retourne à l'ordonnance ou bien en pharmacie pour m'expliquer comment j'utilise. Je suis sûre et certaine qu'il y a aussi des choses... je rate beaucoup de choses. »* (Sanaa, F, 40 ans)

Il arrive qu'elle retourne en pharmacie pour se réinformer sur le traitement prescrit ou les modalités de prise médicamenteuse. En effet, même Emma se retrouve parfois confuse face aux propos de médecins, alors qu'elle réalise des recherches approfondies sur ses problèmes de santé avant ses consultations médicales :

*« Comme je ne suis pas docteure, c'est difficile de comprendre les arguments de plusieurs médecins »* (Emma, F, 35 ans).

Comme Emma consulte plusieurs spécialistes, même avec ses recherches et renseignements approfondis, elle trouve quelques fois compliqué de comparer et rassembler les différentes préconisations. Les recommandations lui semblent parfois divergentes, et la mise en pratique n'est pas simple.

Riya quant à elle nous raconte que l'aide de son fils lui est précieuse pour la compréhension des recommandations médicales :

*« Après, quand mon fils était venu avec moi, l'autre médecin l'a expliqué à mon fils. Il m'a dit, avec le sinus, ça va prendre du temps. Alors, je dois bien mettre le Respimer. Parce que j'ai mal mis le Respimer, tu vois. Quand je mets dans le nez, ça rentre dans l'oreille. Mais je dois faire comme ça. Après, quand je suis venue, mon fils m'a expliqué comment on doit mettre. »* (Riya).

En effet, son fils est médecin et l'accompagne dans son parcours de soins. L'otorhinolaryngologue lui avait prescrit une irrigation nasale dont elle ne comprenait pas les modalités d'application. Son fils l'a accompagné au rendez-vous suivant pour l'aider dans la communication avec le médecin.

À travers cette sous-section, nous avons présenté des facteurs qui justifient l'écart entre les normes et les pratiques. Nous avons préalablement abordé la sensibilisation et la responsabilisation des individus en rapport avec la santé. Cependant, il existe des écarts entre les normes et l'hygiène de vie au quotidien, malgré la sensibilisation et la responsabilisation aux normes. Cet écart se manifeste en raison d'un dilemme entre l'action en prévention pour le futur et l'action au moment présent, ou encore en raison de conflit de priorités ou de manque



de littératie en santé. Dans la sous-section suivante, nous abordons l'aspect émotionnel de la confrontation entre les la rationalité médicale créatrice des normes sociales de santé et la subjectivité individuelle qui reflète pour Canguilhem l'expérience de l'utilisateur.

## 2. Les émotions au cœur de la rencontre entre objectivité médicale et subjectivité individuelle

Nous avons constaté dès le début du terrain d'observation participante et des entretiens exploratoires que les émotions sont un aspect important à prendre en compte lorsqu'il s'agit d'étudier les usagers du système de santé en situation(s) de vulnérabilité(s). Nous discutons donc, dans cette sous-section de l'impact émotionnel du parcours dans un système de santé complexe, notamment pour des usagers en situation(s) de vulnérabilité(s). Nous présentons, à titre d'exemple, une observation de terrain lors de l'examen du SphygmoCor, un examen de tension artérielle et rigidité artérielle, indicateurs de maladies cardiaque et vasculaire. Durant cet examen, il s'agit d'envelopper la cuisse par un brassard et de poser un stylet sur le pouls au niveau du cou. La machine à laquelle sont reliés le brassard et le stylet transcrit les ondes sur un logiciel. La situation décrite dans la note d'observation ci-dessous concerne la taille standardisée du brassard qui ne correspondait pas à la participante :

*Durant l'examen d'évaluation de la rigidité artérielle (SphygmoCor) d'une femme de 59 ans (IMC = 40,9 kg/m<sup>2</sup> indiquant une obésité), le brassard à poser sur la cuisse ne fermait pas, sa circonférence était plus petite que sa cuisse. J'ai regardé dans la boîte pour tenter avec le second brassard qui s'y trouvait mais que nous n'avions jamais utilisé auparavant, et il s'avère qu'il est encore plus petit. Elle était allongée en attente de la réalisation de l'examen. En constatant que le brassard ne se fermait pas, une larme s'écoule. Je ne savais pas ce que je pourrais dire pour la reconforter. J'ai tenté de mettre le brassard plus bas, au niveau du genou, mais je n'ai pas réussi à obtenir de valeur avec le stylet de la machine de cette manière (Note d'observation, 02/08/2022).*

Cette situation a déclenché une grande tristesse chez cette participante qui s'est ressentie écartée, voire discriminée vis-à-vis de la norme morphologique corporelle. Le parcours de l'utilisateur dans le système de santé a des implications sur ses émotions qui influencent à leur tour le parcours de santé (Dubé, Bélanger et Trudeau 1996 ; McColl-Kennedy et al. 2017 ; Friedel et al. 2023 ; voir chapitre 1 section 3.2).

Nous présentons cette sous-section sous deux parties : avant et après la rencontre avec le système de santé. En effet, le parcours de santé est chargé d'émotions tout au long de l'expérience de l'utilisateur : avant la rencontre avec le système de santé (par exemple, avant la réalisation d'examens), des appréhensions peuvent influencer les émotions éprouvées, et, après

la rencontre, les résultats d'examens ou les préconisations médicales impactent le quotidien. Comme notre terrain porte sur l'Examen de Prévention en Santé ayant pour objectif principal le dépistage de pathologies et de facteurs de risques, les exemples présentés portent surtout sur des expériences concernant le dépistage (prévention secondaire).

### 2.1. La peur chez le « pré-patient » : frein ou levier pour intégrer le parcours de santé ?

Avant de réaliser un examen de dépistage et pendant sa réalisation, les sentiments de peur et d'inquiétude de découvrir une maladie sont omniprésents. Adèle (F, 55 ans) nous raconte son expérience concernant l'examen de dépistage du cancer du sein (la mammographie) qu'elle doit réaliser régulièrement. C'est une expérience qu'elle qualifie comme étant « anxiogène », car à chaque fois qu'elle réalise une mammographie, le médecin lui prescrit une autre mammographie de surveillance dans six mois. À la suite de cette expérience personnelle dans son parcours de soins, elle comprend l'appréhension des personnes qui ne réalisent pas leurs examens routiniers de prévention.

*« Alors, ou est-ce que les gens ont peur ? Il y a aussi, je pense, une appréhension. Donc, je ne sais pas. Ce n'est pas parce qu'on fait un accès gratuit à des choses que les gens vont y aller. [...] Peur d'apprendre une mauvaise nouvelle. Parce qu'on sait qu'il y a une femme sur huit femmes qui sont dans une salle d'attente, il y en a une qui va sortir avec un cancer. Et ça, c'est troublant quand on est dans une salle d'attente. Après, ça dépend de l'âge. Mais moi, à mon âge, quand je suis dans une salle d'attente comme ça, en train d'attendre un résultat de mammographie ou d'autre chose et que je vois les filles et en l'occurrence là pour le cancer du sein, je sais qu'il y en a une sur huit et que je compte dans la salle d'attente et que je vois qu'on est huit bonnes femmes. Je me dis qu'il y en a une. [...] Non, c'est un mauvais moment passé. Je prie pour que ce ne soit pas moi » (Adèle, F, 55 ans).*

Ainsi, la peur peut être une cause de prise de recul vis-à-vis du système de santé (Dryden et al. 2012; Maulana et Pradana 2018; Chien, Chuang et Chen 2020). « L'ignorance est la condition nécessaire du bonheur des hommes » (France 1989), dit-on. Louise (F, 70 ans) nous raconte deux expériences qui ont eu lieu avec des connaissances. La première expérience est celle d'un homme que son mari a rencontré à un précédent Examen de Prévention en Santé au CES. Cet homme a été dépisté d'une maladie « très grave » durant l'Examen de Santé et a ensuite regretté d'avoir réalisé cet examen :

*« Et mon mari, il avait déjà fait un bilan il y a déjà quelques années en même temps et il a raconté : « il y avait un monsieur, on discutait et puis à la fin, ils lui ont dit, « mais monsieur, il faut vous faire hospitaliser. » » Donc, on détecte des maladies aussi, des gens qui ne s'en faisaient pas. Lui, il dit, « oui, c'est ma femme qui m'a obligé à venir. »*

*Bon, mon mari rigolait et dit, « oui, mais c'est bien, elle s'occupe de vous. » Après, oh non, le monsieur dit, « si j'avais su, je ne serais pas venue, il m'a fait peur le médecin. Il m'a dit que c'était très grave ». Mon mari lui dit, « mais monsieur, il faut l'écouter. » Mais bon, il y a des gens qui sont un peu comme ça » (Louise, F, 70 ans).*

Le diagnostic de maladie est donc une expérience difficile, et certaines personnes préfèrent rester dans le déni que de recevoir une mauvaise nouvelle en rapport avec leur santé. La peur du diagnostic potentiel d'une maladie durant un rendez-vous médical éloigne les individus du système de santé. Dans ce cas présenté, même après le diagnostic, la personne en question regrette d'être venue puisqu'elle aurait préféré ne pas savoir. Louise nous explique aussi que sa voisine ne consulte pas de médecins pour s'en informer, malgré des symptômes inquiétants. Louise tente de l'encourager à consulter en lui partageant son expérience au CES, mais en vain. Louise estime donc qu'il s'agit de la peur des maladies qui la retient d'avoir recours aux services de soins :

*« Je ne sais pas si c'est si connu que ça, les bilans. Je ne sais pas, on n'en parle pas tellement. C'est vrai que moi, j'en ai parlé à ma voisine [qui a des douleurs au ventre] parce qu'elle ne veut jamais aller voir de médecin. Je lui dis, tu devrais voir un médecin quand même. Je dis, je ne veux pas te faire peur, mais comme ça, tu serais tranquille. Parce qu'en plus, ça l'inquiète. Mais elle n'y va pas. Je dis, enfin, ce n'est pas raisonnable. [...] Je dis, vas-y. C'est tout. On dira, tu as quelque chose ou tu n'as pas. C'est peut-être que des spasmes, des choses qui ne sont pas graves, qui peuvent, avec un petit médicament, se rétablir. Elle ne veut pas y aller. Elle dit, non, non, ça va aller. Elle dit, d'ailleurs, ça va déjà mieux en ce moment. Moi, ça me fait peur parce que je me dis, le jour où elle va passer des examens, je serai inquiète. Je serai inquiète pour elle parce que ce n'est pas raisonnable. Mais je crois qu'elle a peur. Il y a des gens comme ça, qui ont peur des maladies et qui ne vont pas aller chez le médecin » (Louise, F, 70 ans).*

Souvent, même avec les encouragements des pairs, il demeure difficile de trouver le courage pour affronter ses peurs et pour confronter son corps à l'évaluation dans le système de santé.

Dans son collage, Robert (H, 53 ans) représente le moment de son diagnostic avant sa chirurgie cardiaque. En effet, à 35 ans, pendant que Robert effectuait des travaux de carrelage, il a ressenti une douleur abdominale et il a consulté un médecin en pensant qu'il s'agit d'une déchirure abdominale. Une semaine plus tard, la douleur intense persistait et il consulte à nouveau, le médecin comprend ainsi qu'il s'agit du cœur, notamment de la valve aortique. Il effectue, à la suite, une chirurgie cardiaque de remplacement de valve aortique. Robert explique qu'au moment du diagnostic, il s'est dit « c'est fini » et il a « un petit peu paniqué ». Il illustre ce moment par le visage d'une personne inquiète au centre du collage. Robert a de la gratitude envers sa femme qui l'a accompagnée et soutenue par la suite, et envers le corps médical qui

l'a bien suivi et pris en charge. Néanmoins, la maladie reste pour lui une expérience difficile et il subit, en conséquence, un épisode dépressif sévère.

## Collage 2. Collage de Robert (H, 53 ans)



Robert nous explique cette partie du collage :

*« Ça c'est le médecin qui reçoit un appel en fait il téléphone, admettons : moi je vais au cardiologue il annonce une mauvaise nouvelle, donc c'est mon médecin traitant. C'est ce qui s'est passé avec moi. Mon médecin traitant a appelé la cardiologue et là il y a une mauvaise nouvelle, donc la dame n'est pas très contente. C'est le médecin traitant [photo de la personne au téléphone], et là admettons c'est moi [visage inquiet au centre] »  
(Robert, H, 53 ans).*

En effet, la séquence temporelle représentée par Robert retrace une expérience dans le système de santé qui l'a marqué et durant laquelle beaucoup d'émotions ont été éprouvées.

Plusieurs études pluridisciplinaires en psychologie (Berman et Wandersman 1992; Shepherd et Smith 2017), marketing (Jones et Owen 2006; Achar, Agrawal et Hsieh 2020) ou santé publique (Consedine et al. 2004; Chien, Chuang et Chen 2020) ont observé l'effet du dépistage sur le déclenchement d'un sentiment de peur, mais aussi l'effet de la peur sur l'observance des dépistages. Un grand nombre d'études sur l'émotion de la peur dans un contexte de dépistage tournent autour du dépistage des cancers du sein (Kalecinski et al. 2015) et du cancer colorectal (Vrinten et al. 2015; Basch et al. 2016). Achar et al. (2020) comparent les comportements dans un contexte de dépistage par rapport aux comportements dans un contexte de prévention en santé de type sensibilisation. Cette étude démontre que lorsque les consommateurs envisagent de se dépister contre une maladie particulière, ils éprouvent une peur associée à une découverte

potentiellement négative pour la santé. Les résultats indiquent ainsi que la peur est une barrière au dépistage, tandis que l'auto-efficacité<sup>67</sup> favorise les comportements de prévention en lien avec l'hygiène de vie.

En effet, pour plusieurs de nos participants, la peur joue le rôle de facteur de motivation au changement de comportement en termes d'hygiène de vie. Adèle nous raconte sa peur de contracter le diabète, qui l'amène à privilégier une alimentation saine et à maintenir une posture « vigilante » vis-à-vis de sa santé :

*« Parce que c'est une maladie [le diabète] qui me fait peur, parce que je n'aimerais pas l'avoir, donc je pense que je fais attention. Je vois bien que mes analyses de glucides ne sont pas toutes top, donc je suis vigilante aussi à ça, je me sens concernée » (Adèle, F, 55 ans).*

Comme nous l'avons déjà mentionné précédemment, elle est sensibilisée à la santé depuis son enfance en raison de sa mère qui travaillait dans le milieu médical. Et elle passe beaucoup de temps à la bibliothèque où elle s'informe également sur des problématiques de santé. De plus, elle a subi, dans le passé, des problèmes de santé à cause d'une alimentation non saine. Ainsi, différentes expériences passées ont forgé sa peur de la maladie, et l'ont amenée à constater l'impact de l'hygiène de vie sur la santé.

La peur de la maladie n'atteint pas uniquement la personne concernée, mais son entourage aussi. Sarah, une femme de 68 ans, n'avait pas réalisé d'examens de santé globaux tels que l'EPS (en dehors de ses examens routiniers comme la mammographie) depuis plus de dix ans. Mais dernièrement, ses fils l'ont encouragée à réintégrer le système de santé parce qu'ils s'inquiètent pour elle, ayant déjà perdu leur père il y a quatorze ans :

*« C'est parce que mes enfants ils s'inquiètent du fait que mon mari est mort à 58 ans et qu'ils ont plus que moi. Ils n'ont pas beaucoup de famille. Ils n'ont que moi. Ils n'ont plus de grands-parents des deux côtés, donc mes enfants ils s'inquiètent beaucoup pour moi. Donc ce sont mes enfants qui me poussent à aller chez le médecin » (Sarah, F, 68 ans).*

Dans le cas de Hugo, lors de son EPS, une pathologie hépatique a été dépistée. L'inquiétude de sa femme se traduit par une volonté d'agir pour traiter ce problème de santé et prévenir l'incidence de problèmes futurs. La perte de poids étant prescrite pour remédier à sa pathologie hépatique, sa femme lui mis en en place un régime alimentaire restrictif :

---

<sup>67</sup> L'auto-efficacité est un concept introduit par le psychologue Albert Bandura. L'auto-efficacité est l'ensemble de croyances qui déterminent la façon dont on peut exécuter un plan d'action dans des situations prospectives. C'est la croyance qu'à une personne dans sa capacité à réussir dans une situation donnée (Bandura 1977).

« *Quand j'avais fait mes résultats, ma femme m'a mis au régime, j'étais descendu à 70 kilos. J'ai eu peur, donc je me suis mis au régime* » (Hugo, H, 45 ans).

Hugo, qui a également craint les conséquences qui auraient pu émerger de ce problème de santé, a suivi un régime instauré par sa femme. Par ailleurs, au-delà du sentiment de peur éprouvé durant cette expérience, Hugo éprouve de la gratitude envers sa femme qui l'a encouragé à faire l'EPS à l'IPL, et envers l'IPL dont le bilan a permis de dépister un problème de santé aux conséquences potentiellement graves.

Ainsi, l'appréhension de l'intégration du parcours de santé est souvent liée à la crainte de détecter des maladies ou facteurs de risque. Le fait d'intégrer le système de santé et d'investiguer sa propre santé, peut faire ressentir à l'utilisateur une peur de passer au statut de patient, ou sinon de « pré-patient ». En effet, Rose (2007, p. 85) qualifie de « pré-patient », l'utilisateur qui n'est pas encore un patient mais dont les facteurs de risque indiquent une susceptibilité de maladie éventuelle. Cette peur qui joue souvent le rôle de frein à l'initiation du parcours de santé, peut également jouer le rôle de levier et de motivation pour instaurer des changements au niveau de l'hygiène de vie et ainsi prévenir des maladies ou leurs conséquences.

## *2.2. L'évaluation de la conduite : entre découragement et soulagement*

La visite pour la collecte de données de l'étude cas-témoin PrevenDiab était souvent l'occasion pour les participants à l'étude de discuter de leurs résultats d'examens de l'Examen de Prévention en Santé au CES. Cette visite a généralement lieu dans les trois mois suivant leur consultation pour l'Examen de Prévention en Santé et leur participation à la visite d'inclusion à l'étude PrevenDiab. Ainsi, les usagers avaient déjà reçu leurs résultats, et plusieurs d'entre eux avaient également consulté leur médecin traitant pour discuter de ces résultats, notamment lorsque des pathologies émergentes sont dépistées lors de l'examen. La réception de résultats d'examens est une expérience qui comprend une large palette émotionnelle allant du soulagement au découragement (Consoli et al. 2016; Olson et al. 2022).

Lorsque les résultats d'examens sont insatisfaisants et que des facteurs de risque ou des maladies sont détectés, les usagers éprouvent un sentiment de découragement et de remise en question (Holm-Denoma et al. 2008). Ils reviennent alors sur leurs hygiènes de vie pour essayer de déterminer la cause de la maladie détectée. Il arrive que les usagers ne trouvent pas cette

cause dans leurs comportements du quotidien, et ceci engendre une déception lorsqu'ils/elles ont tout fait pour prévenir un problème de santé qui est quand même survenu :

*« J'ai du mal à accepter que j'aie eu ça. C'est comme ça, j'ai du mal à l'accepter. Parce qu'à la suite du décès [de mon mari], je fais du sport. Ma boisson principale, c'est l'eau. Je mange des légumes, je mange des fruits. Il n'y avait pas ce risque que l'on a normalement attendu. Puis ça m'a tombé dessus quand même » (Charlotte, F, 68 ans).*

Charlotte a subi un infarctus du myocarde en 2019, et elle exprime sa difficulté à accepter cet incident cardiaque parce qu'elle avait adopté une hygiène de vie favorable à une bonne santé. Selon les représentations de Charlotte, en pratiquant une activité physique et en consommant une alimentation saine riche en fruits et légumes, elle ne devait « normalement » pas subir un tel problème de santé. Elle est donc déçue de contracter un infarctus du myocarde en dépit de son hygiène de vie saine.

En outre, des sentiments de regret et de culpabilité peuvent émerger lorsque les usagers retracent leurs comportements liés à la santé et se rendent compte qu'ils/elles auraient pu agir dans le passé pour prévenir les problèmes de santé actuels (Lascu 1991; Burnett et Lunsford 1994; Harman 2016). C'est le cas de Rose qui réfléchit à son passé et estime « *ne pas avoir respecté les normes qu'elle aurait dû respecter* » :

*« Je suis désolée de n'avoir peut-être pas respecté les normes que j'aurais dû respecter, parce qu'on le paie un jour ou l'autre. Je l'ai payé parce que je n'ai jamais été vigilante avant, je ne me suis jamais écoutée quand il y avait un problème ou une fatigue comme je n'ai jamais de douleur, je n'ai jamais eu d'alerte importante. Et puis j'avais l'impression que je n'avais pas le temps donc je ne me suis jamais vraiment occupée de moi. » (Rose, F, 69 ans).*

Actuellement à la retraite, Rose est une femme de 69 ans qui a précédemment travaillé dans le commerce puis l'enseignement. Son mari est décédé en 2014. En 2017, elle subit un accident vasculaire cérébral (AVC), et depuis elle a, en conséquence, un problème de mobilisation de sa jambe. Elle consulte régulièrement un kinésithérapeute pour ce problème de mobilisation. Avant l'AVC et avant qu'elle ne soit à la retraite, elle ne priorisait pas sa santé. Ainsi, à la suite de l'AVC, elle regrette son hygiène de vie du passé et se culpabilise de ne pas avoir agi de manière à le prévenir :

*« Je fumais énormément, je n'avais pas le temps de vivre c'est-à-dire, ce que j'ai fait à partir de la retraite c'était de marcher énormément, de prendre le bonheur. Avant c'était plus parce que j'étais fatiguée au moment des congés que j'en profitais sinon je ne m'écoutais jamais donc, la fatigue, même si elle était là, je ne l'écoutais pas, je crois*

*même que je ne voulais pas la voir. J'ai eu quelques fois des alertes de contrôles médicaux où je me disais « ouais je ne vais quand même pas m'écouter, prendre un arrêt ou bien... ». Donc non en fin de compte je l'ai compris quand j'ai fait l'AVC, que je n'avais certainement pas une hygiène de vie qui permettait de l'éviter » (Rose).*

Ainsi, le diagnostic de maladie ou de facteurs de risques fait émerger des émotions de découragement accompagnés de formes de déception ou de culpabilité, l'usager se remettant souvent en cause.

Par ailleurs, les résultats d'examens peuvent être source de soulagement et de réjouissement lorsque les résultats sont satisfaisants. Souvent, certains usagers étaient fiers de nous raconter les changements effectués au niveau de leur hygiène de vie depuis leur examen et l'impact positif engendré sur leur santé ou physiologie, notamment la perte de poids (l'indicateur évoqué le plus par les usagers). Comme la visite du sous-groupe cas-témoin a lieu environ trois mois après la première visite du groupe principal, certains ont déjà instauré des changements dans certains aspects de leur hygiène de vie et sont heureux de partager avec nous cette nouvelle. Les changements au niveau de l'hygiène de vie comprennent un rééquilibrage ou une restriction alimentaire, l'augmentation de l'activité physique, la diminution de la consommation d'alcool et/ou de tabac. Cette motivation au changement a particulièrement été déclenchée par leurs résultats d'examens anthropométriques (le poids, les pourcentages de masse grasse, osseuse et musculaire) et de calcul d'âge métabolique. L'âge métabolique est en effet un résultat qui suscite un intérêt particulier chez les participants. En effet, l'âge métabolique, un indicateur de l'état de santé, permet de déduire l'âge physique du corps en fonction du métabolisme de base. Certains participants demandent d'ailleurs spécifiquement la reprise de cette mesure durant leur deuxième visite pour vérifier si les changements d'hygiène de vie ont un effet positif sur leur âge métabolique.

Sarah, qui a été poussée par ses fils pour la réalisation de l'EPS (voir sous-section 2.1), nous raconte les changements qu'elle a instaurés dans son hygiène de vie après l'Examen de Prévention en Santé (EPS) réalisé à l'IPL :

*« Alors depuis que je suis venu ici et que j'ai vu que j'avais un petit peu de diabète, j'ai changé. J'ai perdu 4 kilogrammes depuis que je suis ici. La première fois, j'ai dit là il est temps que tu t'arrêtes un peu. J'ai perdu 4 kilogrammes sans faire de régime. J'ai dit non je ne vais pas recommencer un régime faible en calories. Je vais essayer de supprimer certaines choses qui me font grossir. Je fais un peu plus attention. Le soir par solitude quelques fois je vais inclure du vin le soir, donc déjà ça j'ai supprimé, depuis je n'ai pas je n'ai pas touché. C'est un vin blanc. Je l'aimais bien le soir à partir de 19h je me mets*



*devant ma télévision et c'est plus par ennui que je fais ça. Et depuis que je suis venue la première fois ici j'ai supprimé la confiture de mon régime » (Sarah, F, 68 ans).*

Sarah, qui a été diagnostiquée prédiabétique durant l'EPS, a supprimé des éléments de sa diète qu'elle estime être caloriques, tels que le vin et la confiture. En conséquence, elle a perdu quatre kilogrammes en trois semaines.

Ainsi, la confrontation avec le système de santé est une expérience chargée d'émotions allant du découragement au soulagement. Cette confrontation est perçue comme une évaluation de la conduite, qui invite l'utilisateur à réfléchir à son hygiène de vie pour reconsidérer sa responsabilité dans l'incidence de maladies, et donc mettre en place des changements au niveau de l'hygiène de vie.

### Conclusion de la section 2

Nous avons commencé cette section par la présentation de l'écart qui peut exister entre les normes et l'hygiène de vie des individus. Cela se manifeste par la complexité de la mise en place d'actions pour le futur dans le cadre de la prévention, ou encore en raison de conflits de priorités ou de manque de littératie en santé. Discuter de la confrontation entre les normes et les pratiques revient à aborder la confrontation entre la rationalité médicale et l'expérience individuelle. Cette confrontation suscite une expérience chargée d'émotions pour l'utilisateur. Avant la confrontation avec la rationalité médicale, il est possible que des appréhensions affectent les émotions éprouvées. Et, après la confrontation, les résultats des examens ou les recommandations médicales engendrent un impact sur la vie quotidienne.

### **Conclusion du septième chapitre**

En s'inspirant des concepts de Canguilhem, ce chapitre étudie la dualité rationalité médicale – subjectivité individuelle pour comprendre son impact sur le parcours de santé des usagers en situation(s) de vulnérabilité(s).

Dans la première section, toujours dans une perspective émique, nous explorons comment la rationalité médicale instaure une sensibilisation et une responsabilisation des usagers vis-à-vis des normes de santé. La sensibilisation aux « bonnes pratiques » d'hygiène, en termes de connaissances, semble être acquise pour les participants qui reçoivent ces informations de sources variées, notamment lorsqu'ils/elles se sentent concernés par une maladie, des facteurs

de risques ou des antécédents familiaux. Nous notons que le foyer joue un rôle d'environnement propice à la sensibilisation aux normes de santé. Quant à la responsabilisation, elle semble être le fruit de processus de moralisation et de standardisation qui conduisent les individus à établir une ligne de conduite en alignement avec les normes sociales instaurées par la rationalité médicale. Cela entraîne un rapport biopolitique et de biopouvoir (Foucault 2004a ; 2004b).

La deuxième section adopte une approche basée sur l'expérience pour comprendre pourquoi les normes de santé ne sont pas toujours respectées dans la vie quotidienne des usagers, même s'ils/elles en sont conscients. Certains usagers privilégient une hygiène de vie qui promeut une prévention en santé pour le futur, alors que d'autres préfèrent vivre le moment présent, tant que le risque futur n'est pas encore en vue. De plus, dans un contexte de vulnérabilités intersectionnelles, il peut y avoir un conflit de priorités. La santé n'est pas toujours privilégiée par rapport aux autres facteurs de vulnérabilité, notamment concernant la prévention qui n'est pas une priorité par rapport à des problèmes présents. La littéracie en santé constitue également un facteur d'écart entre les normes et les pratiques. Sur le volet émotionnel, la peur peut jouer le rôle d'un frein et d'un levier pour le rapprochement de l'utilisateur vis-à-vis du système de santé. En effet, la confrontation de la subjectivité individuelle de l'utilisateur à la rationalité médicale est perçue comme une étape qui précède son officialisation sous le statut de patient si une maladie est dépistée. Rose (2007a) qualifie cet état de susceptibilité à la maladie d'un état de « pré-patient ». Ensuite, au moment de la confrontation avec le système de santé, celle-ci est assimilée à une évaluation de la conduite qui implique des émotions allant du découragement au soulagement. L'utilisateur est invité à réfléchir à son hygiène de vie pour reconsidérer sa responsabilité dans l'incidence de maladies, et donc mettre en place des mesures afin de modifier ses pratiques d'hygiène quotidiennes.

Canguilhem défend une complémentarité entre la rationalité médicale et la subjectivité individuelle. En effet, selon lui, la rationalité médicale devrait alimenter la subjectivité individuelle du savoir scientifique, et la subjectivité individuelle devrait donner du sens vécu, de l'expérience à la rationalité médicale (Canguilhem 1994 [1978]). Cependant, Canguilhem encourage l'individu à dissocier la rationalité médicale d'une normalité qui standardise le vivant. En effet, l'individu peut aussi être créateur de normes (Canguilhem 1972), ce que nous étudions dans le chapitre suivant.

## **Chapitre 8. Des « allures de la vie » comme perpétuelles créations de normes**

### Table des matières du huitième chapitre :

Introduction au huitième chapitre .....	264
Section 1. Les normes vitales comme capacité de création des allures de la vie ? .....	265
1. La tentative de restitution de l'état « normal ».....	265
2. L'acceptation de l'irréversibilité de la maladie et la volonté de persévérer.	266
3. Le recours aux ressources du capital santé pour optimiser ses capacités.....	267
3.1. <i>Le capital social</i> .....	267
3.2. <i>Le capital économique</i> .....	268
3.3. <i>Le capital culturel</i> .....	269
4. La création de nouvelles allures de la vie.....	272
Section 2. Au-delà de la rencontre : la construction d'une confiance dans le <i>care</i> .....	276
1. Le <i>care</i> consolant .....	276
2. Le <i>care</i> rationnel .....	279
3. Le <i>care</i> soignant .....	281
4. Le <i>care</i> autonomisant .....	283
Conclusion du huitième chapitre.....	287

## **Introduction au huitième chapitre**

Dans les chapitres précédents, nous avons abordé les confrontations entre la rationalité médicale et la subjectivité individuelle et entre les normes vitales et les normes sociales. Au terme de ces confrontations, Canguilhem (1972) appelle l'utilisateur à créer des allures de la vie qui lui permettent de gérer le système de santé en mettant en œuvre sa capacité créatrice de normes.

Ce chapitre s'organise autour de deux sections :

Dans la première section, nous présentons le processus d'instauration de nouvelles allures de la vie, qui sont de perpétuelles créations de normes. En effet, à la suite de la confrontation entre les normes vitales (propres à l'individu) et les normes sociales (propres au système de santé), l'utilisateur initie un processus de création de nouvelles allures de la vie.

Dans la deuxième section, et en lien avec la notion d'allures de la vie, nous proposons un modèle axé sur la confiance en soi, la confiance médicale et la confiance sociale. Les associations de ces confiances permettent à l'utilisateur de faire l'expérience d'un *care* consolant, rationnel, soignant et/ou autonomisant dans le système de santé.

## **Section 1. Les normes vitales comme capacité de création des allures de la vie ?**

Les informants nous ont livré leurs expériences de maladies dans le système de santé. En s'inspirant des théories de Canguilhem (1965 ; 1972), nous présentons les différentes étapes de l'expérience des usagers les menant à la création de « nouvelles allures de la vie ».

À la suite de la rencontre ou encore de la confrontation entre les normes vitales (propres à l'individu) et les normes sociales (propres au système de santé qui définit le normal et le pathologique), l'utilisateur construit son parcours de santé selon plusieurs étapes :

- 1) La tentative de restitution de l'état normal
- 2) L'acceptation de l'irréversibilité de la maladie et la volonté de persévérer
- 3) Le recours aux ressources de son capital santé pour optimiser ses capacités
- 4) La création de nouvelles allures de la vie

Nous prenons l'expérience de Robert comme fil conducteur de ces différentes étapes pour mieux expliciter la suite du parcours que nous décrivons.

### 1. La tentative de restitution de l'état « normal »

Lors de la confrontation des normes vitales (celles de l'utilisateur) aux normes sociales ou encore biologiques (celles du système de santé), l'utilisateur est souvent amené à constater que ses normes vitales sont « inférieures » aux normes sociales ou même « inférieures » à ses propres normes vitales antérieures. Cela est notamment dû aux facteurs de risques ou à la maladie, qui est perçue comme « une norme inférieure » (Canguilhem 1972, p. 157) dans le sens d'un déficit ressenti par rapport à l'état de santé normalisé. L'utilisateur a donc tendance à vouloir restituer son état de santé optimal passé, voire sa vie passée avant la maladie.

Robert a réalisé une chirurgie de remplacement de valve aortique, à la suite de laquelle il devait réaliser une rééducation cardiaque dans un centre spécialisé, où il est resté pendant trois mois. Au bout de ces trois mois, en rentrant chez lui, il a eu l'impression qu'il ne reconnaissait plus sa propre maison, tout son mode de vie ayant changé. Ensuite, il a continué ses séances de rééducation en hôpital de jour où il passait la journée, puis rentrait chez lui pour passer la nuit. À ce moment-là, « *tous les soirs quand [il] rentra[it] [chez lui], [il] retrouvai[t] [s]es habitudes d'avant* » (Robert, H, 53 ans). Cette expérience de maladie cardiaque n'a pas seulement influencé son état de santé mais son parcours de vie en général. Les traitements ont

même requis une hospitalisation longue et une sortie du confort de son foyer. À seulement 35 ans, Robert a subi sa chirurgie de remplacement de valve aortique, un âge relativement jeune comparé à l'âge moyen de 66,2 (± 12,3) ans des personnes subissant la même chirurgie (étude réalisée sur 1866 patients ayant subi la chirurgie entre 2007 et 2016 ; Çelik et al. 2022). Il était donc difficile pour lui d'accepter ce qui lui arrivait à son âge (Andersson, Borglin et Willman 2013). Il a même plongé dans une dépression sévère, surtout après avoir été diagnostiqué d'une insuffisance rénale chronique un an plus tard :

*« Parce qu'un an après mon cœur, j'ai eu mes reins. Donc tout s'est enchaîné en même temps. J'ai vécu ça très mal parce qu'en plus, je travaillais, j'avais une bonne situation. Et même encore maintenant, il y a des moments... » (Robert).*

Devoir se mettre en invalidité à cause de ses maladies était aussi un élément de vie que Robert a eu du mal à accepter dans ce parcours.

## 2. L'acceptation de l'irréversibilité de la maladie et la volonté de persévérer

Avec l'aide, l'accompagnement et le soutien de ses professionnels de santé et de son épouse, Robert a réussi à reprendre ses forces :

*« Je me suis laissé aller, au début. Et puis après j'ai ma femme qui m'a boosté un petit peu. Elle m'a dit que je devais me reprendre, autrement elle me quittait. Elle me disait ça pour me faire peur. J'ai remonté la pente tout doucement en fait, avec le soutien de ma famille. Et ça me touche quand j'en parle parce que c'est très difficile. Et puis je pense aux médecins qui m'ont sauvé » (Robert).*

Progressivement, Robert a commencé à accepter cette nouvelle réalité, la nouvelle norme de vie. Il décide alors d'« aller de l'avant » :

*« Bah que je ne me laisse pas aller : je suis malade, je suis fini. Non, ce n'est pas ça. Je veux aller de l'avant. Moi, je ne dis pas que j'y arrive tous les jours. Mais j'essaye. J'essaye. » (Robert).*

La guérison est souvent perçue comme un retour en arrière vers un état passé considéré comme normal, mais Canguilhem (1972) souligne qu'il s'agit plutôt un avancement vers de nouvelles normes de vie :

*« En tout cas, aucune guérison n'est retour à l'innocence biologique. Guérir c'est se donner de nouvelles normes de vie, parfois supérieures aux anciennes. Il y a une irréversibilité de la normativité biologique » (Canguilhem 1972, p. 204).*

Il s'agit de comprendre et d'accepter que la maladie ou les facteurs de risques apparus ont instauré un changement dans le parcours de vie (et non seulement de santé). Et pour aller de l'avant, l'utilisateur doit instaurer une nouvelle allure de la vie.

### 3. Le recours aux ressources du capital santé pour optimiser ses capacités

En acceptant sa maladie et en voulant l'intégrer à sa vie, l'utilisateur recherche les ressources à sa disposition pour « aller de l'avant », pour reprendre les propos de Canguilhem (1972). Ce dernier parle à cet égard de : « la capacité d'institution de nouvelles normes » (p. 170) et de la « capacité de surmonter les crises organiques pour instaurer un nouvel ordre » (p. 174). Sen (2000) souligne le concept de capacité, qui se démarque du concept de capacité par le « pouvoir d'agir » (Svandra 2023). La capacité se définit ainsi par « un ensemble de vecteurs de fonctionnements qui reflètent la liberté dont dispose actuellement la personne pour mener un type de vie ou un autre » (Sen 2000, p. 65). Cet « ensemble de vecteurs » sont les ressources à la disposition de l'utilisateur, ce qui nous rapproche du concept de capital santé de Schneider-Kamp (2021).

Faisant référence au concept du capital de Bourdieu, Schneider-Kamp (2021) propose une définition d'un capital santé qui est « l'ensemble des ressources réelles ou potentielles possédées par un individu et ayant la capacité d'affecter la position des individus dans le champ social de la santé » (Schneider-Kamp 2021, p. 212 ; voir chapitre 1, section 3.1.2). Ce capital santé est à la fois complémentaire et conséquent aux capitaux social, culturel, économique et symbolique. Nous structurons ici les ressources auxquelles ont recours les usagers en nous inspirant du concept de capital santé (Schneider-Kamp, 2021).

#### 3.1. *Le capital social*

Dans le contexte de la santé, le capital social reflète l'entourage social de l'utilisateur faisant partie des acteurs de son système de santé, c'est-à-dire l'entourage social qui fournit un soutien, un accompagnement, des informations et un accès aux ressources de santé. Cet entourage social, acteur du système de santé, peut être composé de la famille, des amis, des groupes sociaux, des professionnels de santé, etc. Ces liens sociaux jouent un rôle principal dans le parcours de santé (Wolf et al. 2021). En effet, Mina, qui s'est installé en France pour ses études, évoque à plusieurs reprises son besoin d'être entouré par ses proches pour obtenir une meilleure qualité de vie et une meilleure expérience de santé :

*« Si tu es malade et que tu n'as pas quelqu'un à côté de toi, même le souci, tout, ça va encore te rendre davantage. Donc je pense qu'il faut aussi être entouré de personnes qui pourront t'accompagner, pourront, des fois, échanger avec toi, afin que tu puisses également oublier cette maladie qui te gêne. Des fois, c'est une maladie qui est incurable. Ça peut peut-être être le sida et autres, mais quand tu as tout le monde, tu as tout le temps quelqu'un à côté de toi - je ne sais pas, ça peut être ta femme ou bien ton mari et tout - et si c'est quelqu'un qui est disponible, qui t'écoute, qui te soutient, je pense que tu ne vas pas te sentir malade » (Mina, H, 30 ans).*

L'accompagnement, le soutien et l'écoute de l'entourage social sont ainsi des caractéristiques du capital social contribuant au capital santé. Une grande partie de nos informants nous décrivent, à travers leurs expériences dans le parcours de santé, le soutien de leurs proches qui semble être une dimension importante contribuant à leur système de santé. Par exemple, Robert (H, 53 ans) et Hugo (H, 45 ans) soulignent de manière répétitive la gratitude qu'ils ont envers leurs épouses qui les accompagnent dans le système de santé. De la même manière, Louise (F, 70 ans) est très reconnaissante envers son époux qui l'accompagne aussi bien dans ses interactions avec le système de santé que dans son quotidien. En effet, Louise ayant des problèmes cognitifs, le contact pour fixer les rendez-vous était réalisé avec son mari. Durant nos entretiens à domicile avec Louise, son mari est intervenu pour lui rappeler de prendre ses médicaments. De plus, Robert, Louise, Adèle et Sanaa font, tous les quatre, référence à leur entourage social dans leurs collages.

Nous ne développons pas davantage le capital social ici, la section 2 du chapitre étant centrée sur les liens sociaux que l'utilisateur entretient avec ses proches et ses professionnels de santé.

### *3.2. Le capital économique*

Le capital économique joue un rôle essentiel dans l'accès optimisé aux services de santé. La disponibilité de ressources financières permet aux individus de bénéficier de soins médicaux de haute qualité, d'une assurance maladie complémentaire, d'aliments de bonne qualité nutritive et d'autres besoins liés à la santé (Debussche et al. 2017; Raynaud 2024).

Nous avons déjà exposé le cas de Mina qui trouve des difficultés à se procurer une alimentation de bonne qualité. Étant étudiant et n'exerçant que des jobs étudiants à temps partiel ou en intérim, il lui semble compliqué de pouvoir consacrer un budget plus élevé à l'alimentation. Cependant, pour le suivi de sa santé, il utilise les services gratuits offerts par la sécurité sociale, tels que l'Examen de Prévention en Santé de l'Institut Pasteur de Lille :



*« Déjà, je sais que quand tu es ici, en tant qu'étudiant et que tu as un statut normal, tu pourras bénéficier de certains soins gratuitement. Là, peut-être que c'est ça qui m'importe et ce que j'aime le plus. Si je peux être malade et qu'on peut me soigner gratuitement, là, moi, ça me va » (Mina, H, 30 ans).*

La gratuité des services de soins en France offre à Mina dans un environnement rempli d'incertitudes. Il vit une situation compliquée concernant ses documents de séjour. N'ayant pu sécuriser un poste de travail stable, il enchaîne des années d'études afin qu'il puisse renouveler son titre de séjour en tant qu'étudiant. Parallèlement, la solitude depuis son installation en France est également un critère qui rend son quotidien plus difficile.

Robert a également bénéficié de l'offre gratuite des services de soins lors de sa chirurgie de remplacement de valve aortique. Cette dimension financière est importante pour les informants qui évoquent aussi la hausse du coût de la vie (Palier 2015). Robert estime par exemple être affecté par l'inflation et a donc réalisé des changements au niveau de la consommation alimentaire du foyer pour équilibrer les problèmes de coûts et d'alimentation saine :

*« On fait attention au prix. Au kilo, tout ça. La viande. On achète moins de viande mais de la meilleure viande. Souvent je vais en boucherie maintenant. Poissons, mes parents habitent sur le bord de la mer donc ça, il n'y a pas de problème. Et ils viennent directement de la mer. On nous l'offre alors c'est bien. [...] Et on achète moins on va dire. En moindre quantité. Après on mange pareil. La qualité non [pas de changement] parce que bon la qualité nous, on mange déjà de bonne qualité. On fait nos propres légumes nous-mêmes. Donc le poisson il est frais. Donc le pain je le fais moi-même. Donc voilà. Je mange de qualité, je mange de bonne qualité » (Robert).*

Par ailleurs, nous avons déjà discuté du recours aux associations qui proposent des services de soins et des produits alimentaires à des prix abordables. Ces associations sont donc une ressource permettant aux usagers d'obtenir des services de santé gratuitement, tels que les campagnes de sensibilisation ou de dépistage au diabète ou au cancer du sein (Bihan et al. 2012; Kalecinski et al. 2015), et des produits alimentaires à prix abordables, tels que les épiceries solidaires (Dhoquois 2017) qu'Emma, Riya, Mina et Sanaa ont mentionné comme solution pour leurs courses alimentaires.

### *3.3. Le capital culturel*

Nous avons préalablement abordé les défis liés à la littératie en santé. En effet, que ce soit au niveau de la connaissance, de la compréhension des informations et démarches, ou même au niveau de l'application des normes de santé, il n'est pas toujours évident pour les usagers de

gérer l'ensemble des éléments constituant leur parcours de santé (Nutbeam 2000; Stewart et Yap 2020). Néanmoins, lorsque les usagers se sentent concernés par certaines problématiques de santé, des actions sont mises en place pour accroître la littératie en santé.

Les associations et organisations sont notamment une ressource permettant de remédier à la non-littératie en santé (Spira et al. 2017). Au niveau des connaissances, certaines associations développent des programmes de sensibilisation sur des thématiques en santé. Nous citons, à titre d'exemple, l'association dont Sanaa (F, 40 ans) est adhérente et qui organise des séances à thématiques différentes. Quelques jours avant notre entretien, elle avait participé à une journée dédiée aux femmes durant laquelle des activités sur la sensibilisation au cancer du sein étaient proposées. De la même manière, nous avons déjà évoqué la participation d'Adèle (F, 55 ans) à des séances de sensibilisation organisées par France Travail dans le cadre du Parcours Emploi Santé (voir 0, section 2.1.2). Robert et son épouse ont également pu bénéficier de cours de cuisine et nutrition offerts gratuitement à l'hôpital à la suite de ses maladies cardiaques et rénales. Ces cours permettent à l'utilisateur et son/sa conjoint.e de bénéficier d'une éducation culinaire pour appliquer les conseils nutritionnels préconisés, en particulier pour la maladie en question.

Adèle quant à elle se renseigne sur la santé à la bibliothèque :

*« Alors que les bibliothèques sont gratuites. Tout le monde peut pousser la porte d'une bibliothèque. Tout le monde peut ouvrir un dictionnaire. Il y a plein de choses qui sont simples. Mais bon, c'est culturel. C'est culturel. Et donc, tout ce qui est système de soins, c'est un cadeau gratuit » (Adèle).*

Elle estime que les bibliothèques sont accessibles à tout le monde, et donc tout un chacun devrait avoir la possibilité de se rendre à la bibliothèque pour s'informer sur la santé. Adèle préfère la bibliothèque à l'information sur les médias et la recherche sur internet parce qu'elle ne dispose pas d'accès à l'internet dans son logement. La bibliothèque est aussi pour elle un lieu pour se réchauffer pendant l'hiver.

D'autres usagers vont privilégier la recherche d'informations sur internet. Armand, qui souffre d'ataxie cérébelleuse<sup>68</sup>, est en arrêt de travail à cause de sa maladie. Il était agent de la propreté

---

<sup>68</sup> Les ataxies cérébelleuses désignent « un ensemble de pathologies neurodégénératives du cervelet et/ou du tronc cérébral, qui se traduisent par des troubles de la coordination des mouvements volontaires sans faiblesse musculaire, de l'équilibre et une atteinte oculaire » (Institut du Cerveau 2021).

urbaine avant l'accumulation de ses problèmes et rendez-vous médicaux. Lors de ses consultations médicales, s'il ne comprend pas les termes utilisés par le médecin, il lui demande directement des explications. Sinon, lorsqu'il s'agit de bilans d'analyses médicales, Armand se renseigne sur internet pour comprendre les paramètres scientifiques :

*« Après, comme je me base sur les comptes-rendus [des résultats d'examens], ce que je n'ai pas trop compris, je vais souvent voir peut-être les mots sur Internet. Parce que le langage médecin, c'est vrai, au début, ça fait peur. Ça pourrait faire peur » (Armand, H, 41 ans).*

Plusieurs informants utilisent également la recherche sur internet pour se renseigner sur des éléments concernant la santé. Les infox se propageant rapidement (Kammerer 2018), Emma, qui est sensibilisée à la recherche scientifique grâce à son cursus universitaire, essaie de privilégier les sources scientifiques et fiables pour ses recherches personnelles sur la santé :

*« J'ai commencé à me documenter sur tout ce qui est aspect santé sur internet par exemple mais sur des sites avec des études pas des trucs simples et tout ça parce que ça m'inquiète un peu donc du coup je vérifie quand même mes sources souvent c'est sur NutriNet par exemple nutrition spécialisée et du coup j'essaie de trouver tout ce qui peut améliorer tous mes symptômes et de faire attention au niveau par exemple des apports de graisse et pas de mauvaise graisse mais des bonnes graisses pour faciliter le traitement hormonal de l'ensemble » (Emma, F, 35 ans).*

Cette recherche sur internet aide Emma à s'informer sur ses problématiques de santé, de manière à pouvoir en discuter avec ses professionnels de santé. La consultation médicale se transforme donc en une concertation et un échange :

*« C'est important pour moi d'avoir un échange quelquefois, de confirmer aussi ce que j'apprends. Parfois j'apprends des choses à mon médecin mais lui il m'apprend des choses aussi par la suite. Donc je trouve qu'il y a quand même, au lieu d'avoir plutôt que d'avoir à saisir une balle qu'il me lance, c'est plutôt un jeu de tennis où on se parle en fait. On apprend des choses et on se concerte en fait. Et du coup cet échange permet quand même d'avoir une adhésion au soin. Plutôt que d'avoir quelque chose de... Il y a forcément des conseils mais comme ça ne vient pas forcément de moi, ça ne veut pas dire que ce n'est pas l'information mais c'est comme la démarche ne vient pas de moi et que le médecin me donne cette démarche à faire, je suis moins, je vais moins en fait, j'adhère moins » (Emma).*

La recherche est le moyen utilisé par Emma pour se rendre active dans son parcours de santé, et cela augmente son observance car elle se sent plus impliquée. L'usage de l'internet pour la recherche sur la santé demeure un débat, non seulement en raison de la propagation des infox, mais aussi en raison de l'augmentation de la substitution de la consultation médicale par une

recherche sur internet (Beck et al. 2013). Riya a également recours à la recherche sur internet lorsqu'elle a besoin davantage de renseignements :

*« Il y a beaucoup de médicaments que je demande. Le pharmacien ne sait pas comment on doit s'en servir. Il ne m'explique pas. Mais moi, tu sais, qu'est-ce que je fais maintenant ? Je regarde sur Internet. C'est mieux. C'est mieux de prendre l'Internet. Parce qu'il ne sait pas. Je regarde [la source] comme si le docteur qui conseille... Pas comme si une personne banale conseille. Non, je ne regarde pas comme ça, moi. Je regarde qui est diplômé. J'écoute ses conseils » (Riya, F, 57 ans).*

Riya essaie de regarder la source et la compétence scientifique de l'auteur de l'information recherchée. Lors de son Examen de Prévention en Santé, elle avait une hyperglycémie (signe de prédiabète). Elle a donc réalisé une recherche sur internet pour voir comment agir pour diminuer sa glycémie :

*« J'ai regardé sur Internet les fruits que je dois manger, pour diminuer le sucre. J'ai pris ça [Fenugrec], j'ai demandé à la pharmacie pour prendre. Et la pharmacie m'a donné, c'est pour pré-diabétique. [...] Il [Mon médecin] m'a dit « oui, ça baisse un peu le sucre dans le sang ». Mais il me dit de ne pas prendre tous les jours, parce que je ne suis pas diabétique » (Riya).*

Après avoir effectué sa propre recherche en ligne, Riya a consulté l'avis du médecin sur la plante médicinale (le Fenugrec) qu'elle a repérée.

Ainsi, nous avons présenté les ressources sociales, économiques et culturelles dont les usagers disposent pour renforcer leur capital santé. Ceci permet donc aux usagers, notamment en situation(s) de vulnérabilité(s), d'optimiser leur capacité ou encore leur capacité à instaurer de nouvelles normes et de créer de nouvelles allures de la vie.

#### 4. La création de nouvelles allures de la vie

Face à ses problèmes de santé et aux normes du système de santé, l'utilisateur considère des stratégies pour créer de « nouvelles allures de la vie » (Canguilhem 1972, p. 59). Canguilhem ne parle pas de mécanismes d'adaptation mais de capacité à créer de nouvelles allures de la vie :

*« L'homme sain ne se dérobe pas devant les problèmes que lui posent les bouleversements parfois subits de ses habitudes, même physiologiquement parlant ; il mesure sa santé à sa capacité de surmonter les crises organiques pour instaurer un nouvel ordre. L'homme ne se sent en bonne santé – qui est la santé – que lorsqu'il se sent plus*

que normal – c’est-à-dire adapté au milieu et à ses exigences – mais normatif, capable de suivre de nouvelles normes de vie » (Canguilhem 1972).

En effet, la normalité de la santé consiste en une allure de la vie, et la maladie est une « autre allure de la vie » (ibid., p. 66), « une autre norme mais comparativement repoussée par la vie » (ibid., p. 121). Pour Canguilhem, parler d’adaptation de l’usager à des normes sociales revient à ignorer sa capacité (ou capabilité, voir Sen 2000 ; Svandra 2023) à créer de nouvelles allures de la vie. Ainsi, nous présentons, à cette étape, les allures de la vie mises en place par les informants à la suite de leur confrontation au système de santé, que ce soit dans un contexte préventif ou curatif.

Dans le cas de Robert, avec l’accompagnement de son épouse, sa volonté d’ « aller de l’avant » se retranscrit par des changements qu’il a incorporés au niveau de son hygiène de vie : la marche et les promenades à vélo avec sa femme pour augmenter l’activité physique, l’ajustement des quantités et qualités alimentaires, l’arrêt du tabac et le suivi médical. Il a aussi pris l’habitude, dans sa nouvelle allure de la vie, de communiquer davantage sur sa santé mentale avec ses proches et ses professionnels de santé pour prévenir l’incidence d’une dépression. En effet, ces changements ne sont pas faciles à maintenir, et c’est donc un travail continu. Jusqu’à ce jour, 18 ans après sa chirurgie de remplacement de valve aortique et 17 ans après son diagnostic d’insuffisance rénale chronique, il exprime avoir toujours « des hauts et des bas » au niveau du moral. Mais il communique davantage à propos de cela, de manière à éviter une dépression.

Le parcours d’Emma montre également son pouvoir d’action dans la création d’une nouvelle allure de la vie. Depuis sa jeune adolescence, les consultations médicales focalisées sur son surpoids l’ont découragée et stigmatisée à ce niveau. De plus, elle a également été traumatisée à la suite de son expérience autour de la prescription médicamenteuse du Mediator qui a ensuite été interdit sur le marché (voir chapitre 7, section 2.1.1). Ces expériences l’ont éloignées du système de santé et elle a tenté de retrouver un parcours de vie normal en dehors de ce dernier. Mais en 2008, elle réintègre un parcours de santé à la suite d’une convocation pour réaliser l’Examen de Prévention en Santé. À partir de là, son parcours de santé est relancé en acceptant ses problèmes de santé et en prenant la décision d’instaurer une nouvelle allure de la vie en misant surtout sur son capital culturel (la recherche scientifique approfondie sur ses problèmes de santé) pour optimiser son autonomisation. Étant étudiante, elle demande l’aménagement de ses études auprès du relais handicap pour établir un tiers-temps et un étalonnage de ses études

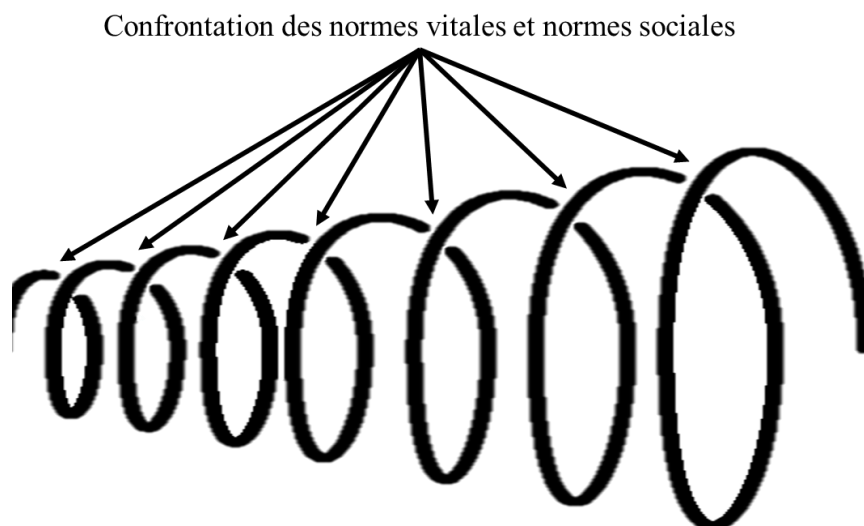
de manière à : « *ne pas tout arrêter pour un problème de santé. Donc, j'essaie d'avoir la vie la plus normale possible, malgré les symptômes* » (Emma).

Ainsi, comme le dit Canguilhem (1972, p. 116), « l'homme normal c'est l'homme normatif, l'être capable d'instituer de nouvelles normes ».

### Conclusion de la section 1

Au fil de cette section, nous avons exploré le parcours de santé l'utilisateur à la suite de sa rencontre avec le système de santé. En effet, pour reprendre les termes de Canguilhem, il s'agit d'une rencontre ou une confrontation entre les normes vitales (propres à l'utilisateur) et les normes sociales (propres au système de santé). Les normes vitales correspondent à la capacité d'instaurer de nouvelles allures de la vie et donc de nouvelles normes. Dans la figure 27, nous illustrons les nouvelles allures de la vie qui se renouvellent perpétuellement à chaque confrontation entre les normes vitales et les normes sociales. Le parcours de santé de l'utilisateur n'est pas linéaire. Les rencontres avec le système de santé et la maladie ont lieu de manière ponctuelles ou régulières dans le parcours de vie. Ainsi, nous schématisons ces allures de la vie sous la forme de spirale qui connote l'aspect perpétuel et répétitif de la construction d'allures de la vie.

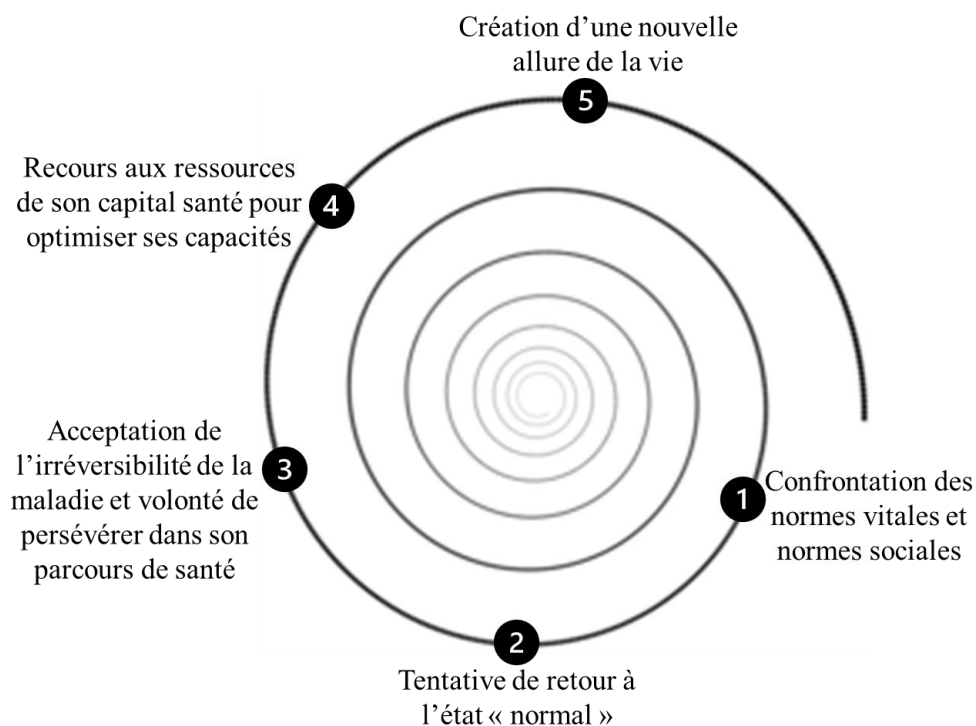
**Figure 27. Schéma illustrant la création perpétuelle de nouvelles allures de la vie**



Chaque boucle représentant l'instauration d'une nouvelle allure de la vie, nous illustrons, sur la figure 28, les étapes traversées par l'utilisateur sur une seule boucle :

- 1) La confrontation entre normes vitales et des normes sociales (section développée dans le chapitre 7)
- 2) La tentative de restitution de l'état normal
- 3) L'acceptation de l'irréversibilité de la maladie et la volonté de persévérer dans son parcours de santé
- 4) Le recours aux ressources du capital santé pour optimiser ses capacités
- 5) La création de nouvelles allures de la vie

**Figure 28. Les étapes de création d'une nouvelle allure de la vie**



Au fil des étapes présentées dans la construction de nouvelles allures de la vie, l'aspect social et relationnel avec les acteurs du système de santé s'est révélé essentiel dans la compréhension des parcours de santé des participants. À cet égard, nous développons cet aspect sous le prisme du concept du *care*, dans la section suivante.

## **Section 2. Au-delà de la rencontre : la construction d'une confiance dans le *care***

Que ce soit dans un contexte de prévention ou de traitement, nos entretiens démontrent que les usagers du système de santé redéfinissent leurs relations avec les professionnels de la santé selon leurs besoins à une période donnée. Deux aspects sont importants pour les usagers dans leur rapport au système de santé : d'une part, la confiance envers les sciences médicales incarnées par le rôle du sachant du professionnel de santé, et d'autre part, la confiance sociale dans la relation avec les professionnels de santé et avec l'entourage social faisant partie intégrale du système de santé (Wolf et al. 2014; 2021). Ainsi, la confiance en ces deux aspects du *care* est considérable pour l'utilisateur dans sa relation avec les professionnels de santé, et plus globalement dans son rapport au système de santé.

Nous observons également une troisième dimension toute aussi importante dans la relation de *care*, la confiance en soi de l'utilisateur : sa confiance en ses connaissances et capacités médicales, les ressources à sa disposition, etc. Cette dimension que nous présentons s'inspire du concept de souci de soi de Foucault (1984). Pour Foucault, le souci de soi est une pratique de soin éthique, un travail de l'individu sur lui-même, dans le but d'atteindre une forme de maîtrise et de construction de soi comme sujet moral, en relation avec son entourage social. Un aspect important du souci de soi foucauldien est la connaissance de soi pour comprendre ses propres désirs, volontés et capacités. Le souci de soi est une manière de se gouverner soi-même avant d'interagir avec la société et donc confronter ses normes vitales aux normes sociales. Cette dimension est ainsi une étape fondamentale pour pouvoir renouveler ses allures de la vie en agissant sur ses propres normes vitales (Canguilhem 1965, 1972). Nous discutons de ces trois dimensions de confiance (sociale, médicale et en soi) à travers le concept du *care* et en présentant quatre aspects de ce dernier : le *care* consolant, le *care* rationnel, le *care* soignant et le *care* autonomisant.

### 1. Le *care* consolant

Certains usagers montrent la nécessité d'entretenir une relation sociale avec les professionnels de santé. Cette relation que nous qualifions de sociale est la dimension dite « affective » du *care*. Canguilhem (2002 [1978]) suggérait que « la participation conviviale » dans la relation de l'utilisateur avec le professionnel de santé pourrait devenir une dimension qui l'emporterait sur la dimension du savoir médical, même si cela lui semblait menaçant pour cette dernière dimension. Les usagers qui privilégient cette dimension sociale préfèrent la loyauté à long terme



avec les professionnels de santé qui les connaissent mieux, cela renforce la confiance dans la relation entre l'usager et son médecin. La confiance nécessite, néanmoins, du temps pour se consolider :

*« J'avais un médecin traitant qui me connaît bien, il m'a suivie pendant des années, il me connaît, il m'a suivi depuis que j'avais 30 ans au moins, ça veut dire qu'il me connaissait bien, même avant d'avoir ces problèmes pathologiques » (Omar, H, 50 ans).*

De plus, pour Riya, comme pour plusieurs participants, l'écoute est aussi l'une des caractéristiques principales pour établir une bonne relation avec son médecin traitant :

*« Comme si quand je parle de mes maladies, si j'ai telle ou telle douleur, elle écoute, elle regarde, tu vois Il y a des médecins qui n'écoutent pas, qui ne regardent pas Mais elle, elle consulte. Elle dit : on va regarder, on va te la faire. Tu vois, c'est bien » (Riya, F, 57 ans).*

En outre, les raisons derrière la motivation et le choix de se tourner vers un professionnel de santé peuvent aussi être personnelles, comme dans le cas de Layla. À la suite de problèmes concernant son conjoint, Layla décide de changer de médecin traitant afin d'avoir le même que son conjoint et se sentir plus à l'aise de parler des problèmes qui affectent sa santé mentale :

*« Parce qu'avant, quand j'avais mon médecin à moi, je ne pouvais pas lui parler de ma situation. Je sens comme si j'avais honte. Du coup j'ai préféré son médecin à lui parce qu'il le connaît bien. Du coup j'ai parlé à son médecin à lui de notre situation. Comment on vit à la maison. Parce que lui, il le connaît très bien. Et depuis là, j'ai changé de médecin. Je suis resté toujours avec son médecin. [...] Ça m'a aidée beaucoup » (Layla, F, 55 ans).*

Layla ajoute qu'elle n'a ni famille ni amis avec qui partager ses problèmes. À partir de là, elle consulte aussi d'autres spécialistes qui l'ont aidé dans ses problèmes de santé mentale ayant pour source ses problèmes personnels.

Louise affirme être attachée émotionnellement à ses médecins qui la suivent depuis longtemps :

*« J'aime beaucoup mes médecins, j'ai eu beaucoup de peine quand j'ai perdu mon rhumatologue il y a deux ans, il avait été malade, bon, très malade, et puis, et quand j'ai vu le faire-part dans la Voix du Nord, j'ai découpé la photo, elle est collée sur la porte du salon, parce que je dis, « je pense encore à vous, j'allume une petite bougie pour vous, vous m'avez suivi », il y avait un bon contact, quoi, quand on est depuis trente ans avec un médecin, et puis, bah... Même mon gastro-entérologue est parti en retraite, ça a été difficile, mais vraiment, alors, il y a eu trois personnes, et la personne qui me suivait pour la circulation sanguine, aussi trois dans la même année, et ça m'a fait drôle, je dis, c'est une façon de parler, mais ils font un peu partie de notre vie, quand même, quoi, ces gens qui vous aident tout le temps, que vous voyez régulièrement, à qui vous racontez toutes vos misères, donc, et oui, oui, je suis très attachée à mes médecins » (Louise, F, 70 ans).*

Pour Louise, les médecins font partie de la vie de l'utilisateur dans la mesure où ce dernier leur raconte ses problèmes. En effet, être usager du système de santé, c'est accepter de partager sa vulnérabilité avec les acteurs de ce système.

La dimension sociale du *care* est substantielle dans la gestion du système de santé, que ce soit avec les professionnels de santé ou avec l'entourage de l'utilisateur. En effet, Robert nous raconte l'importance de sa femme à ses côtés pour le soutenir dans la maladie comme dans la santé :

*« Et ma femme est là pour me booster. Parce qu'elle fait du vélo avec moi. Elle fait de la marche avec moi. Et on fait beaucoup de choses ensemble. Elle est là pour m'aider aussi. Pour me booster »* (Robert, H, 53 ans).

L'accompagnement de sa femme est très important pour sa motivation au rétablissement. Au-delà de la convivialité et du réconfort dans la relation de *care*, Adèle (F, 55 ans) évoque la consolation :

*« Je pense qu'on oublie de consoler les adultes. Les médecins oublient de consoler les adultes, je pense qu'il y a des médecins qui oublient de consoler leur patient, quand il y a un patient qui vient, qui est en difficulté, qui a vécu un traumatisme, qui a vécu un traumatisme médical, celui qui arrive en disant voilà j'ai un cancer de je sais pas quoi, ou alors je viens d'être licencié ou ma femme m'a quitté, la compassion c'est important, mais la consolation je crois que c'est un mot qu'on emploie, on l'emploie souvent pour les enfants, entre les parents, les enfants, il faut consoler les petits enfants, mais on oublie de consoler les adultes, je pense que les adultes oublient de consoler les adultes »* (Adèle).

Selon elle, il ne s'agit pas uniquement d'avoir de la compassion envers l'utilisateur, mais il est également nécessaire de le consoler face à certaines annonces. Selon le Larousse, le verbe consoler signifie « apporter à quelqu'un un réconfort, une compensation qui fera disparaître la peine éprouvée »<sup>69</sup>. La différence entre le réconfort et la consolation, deux termes très liés, est que la consolation implique une médiation de soulagement (Norberg, Bergsten et Lundman 2001; Roxberg et al. 2008). Dans la relation médicale, la peine éprouvée est physique et morale. L'utilisateur a donc besoin d'être consolé à ces deux niveaux, et cela peut être recherché dans la relation patient-médecin ou même dans l'entourage social.

---

<sup>69</sup> Larousse. Définitions : consoler - Dictionnaire de français Larousse. [en ligne]. [Consulté le 7 septembre 2024]. Disponible à l'adresse : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/consoler/18412>

## 2. Le care rationnel

Certains usagers montrent une préférence pour la rationalité médicale, c'est-à-dire la dimension du savoir médical (Rolland et Sicot 2012). L'utilisateur cherche uniquement à s'informer sur sa santé et obtenir des services médicaux, souvent par souci d'efficacité. Par exemple, dans l'Examen de Prévention en Santé (EPS) au Centre d'Examen de Santé (CES) de l'Institut Pasteur de Lille (IPL), il s'agit d'un rendez-vous ponctuel, comparé aux rendez-vous récurrents périodiques avec leurs professionnels de santé en général. En effet, l'EPS permet d'optimiser l'efficacité en raison de la variété des examens réalisés et des professionnels de santé consultés durant un même rendez-vous et sur le même lieu. Une grande partie des informants semblent être d'accord sur cet apport d'efficacité qu'apporte l'EPS. Nous représentons quelques-uns des propos qui exposent l'importance de cet aspect. Emma et Louise, qui ont toutes les deux des parcours de soins chargés de consultations avec plusieurs spécialistes, apprécient particulièrement l'aspect centralisé et décloisonné de l'EPS :

*« Je fais un bilan de santé tous les ans à l'Institut Pasteur parce que si on devait faire tous ces examens-là à l'extérieur, ce n'est pas une demi-journée en fait. Il faudrait passer quasiment un mois pour faire tous ces examens-là. Donc, c'est un aspect un peu centralisé et beaucoup plus simple. Donc, c'est vraiment un gain de temps et d'énergie aussi. Et ça permet de voir immédiatement justement s'il n'y a pas de corrélation en fait » (Emma, F, 35 ans).*

*« Je trouve qu'on gagne du temps. On gagne du temps et puis, il y a l'avis de tous ces médecins en même temps, tout est rassemblé. Pour moi, c'est important, ça. Oui, le fait de gagner du temps, même si on n'a pas une maladie hyper grave, mais que de traîner comme ça dans toutes les salles d'attente, ça va prendre peut-être deux mois, trois mois pour qu'on ait vu tous ces médecins » (Louise, F, 70 ans).*

L'efficacité offerte par l'EPS est appréciée par les consultants pour le gain de temps et d'énergie. De plus, le fait de réaliser tous les examens dans le même cadre permet de vérifier les corrélations et les liens existants entre les différents problèmes de santé. La globalité du bilan permet également de réaliser des examens qui ne sont généralement pas prescrits en dehors de ce bilan, comme le précise Lucie :

*« Je trouve que c'est bien d'avoir un état des lieux, comme pour une maison, quoi. Bon, ce n'est pas souvent. Là, c'était 2018 le dernier, ça fait presque cinq ans, Là, voilà, je suis organisée aussi. Tous les cinq ou six ans, je demande parce que j'y ai droit, parce qu'il y a plein d'examens que mon médecin ne me demande jamais. Moi, une prise de sang, je n'en fais jamais parce que mon médecin ne me demande pas. [...] Donc ici, je sais que c'est fait. Enfin, tout est fait une fois tous les cinq ans. Ça a un petit côté rassurant quand même de savoir que tout va bien ou presque bien » (Lucie, F, 61 ans).*

Lucie réalise l'EPS tous les cinq ou six ans à la recherche de rassurance sur ses résultats de santé. Elle effectue périodiquement l'EPS pour les examens en plus qu'elle n'aurait pas pu réaliser dans le parcours de soins coordonnés classique. De plus, les spécialistes présents à l'EPS permettent aux usagers de rencontrer des professionnels de santé pouvant leur donner un second avis sur leurs problématiques de santé :

*« Parce que ça [l'EPS à l'IPL] permet justement d'avoir un regard de quelqu'un qu'on ne connaît pas, par rapport à un médecin qu'on connaît quand même » (Lucie, F, 61 ans).*

Lors de notre premier entretien, Adèle (F, 55 ans) préférerait avoir une relation de soins rationnelle. En effet, dans le passé, elle a vécu une expérience négative avec un médecin traitant qui était au courant de sa situation socio-économique vulnérable. Elle se sentait stigmatisée lorsque le médecin pointait le fait que certains problèmes de santé étaient reliés à sa situation socio-économique (par exemple, la cause de ses rhumes successifs était liée à la basse température de son logement par manque de chauffage en hiver). Ainsi, elle préférerait, à ce moment-là, se tourner vers des professionnels de santé avec qui elle entretient une relation neutre, comme à l'Institut Pasteur de Lille où les usagers effectuent un bilan complet, mais ponctuel, sans liens émotionnels et sociaux sur le long terme.

*« Parce que c'est gratuit, c'est anonyme, ce sont des gens que je ne connais pas, donc je préfère faire des examens avec des gens que je ne connais pas que mon médecin. Parce qu'elle me connaît, elle va me poser des questions, il n'y a pas de solutions à mes problèmes, donc c'est toujours chiant d'avoir quelqu'un qui me met en face du fait que je suis dans une situation un peu compliquée, quoi » (Adèle, F, 55 ans).*

Durant notre deuxième entretien, dix mois après le premier, Adèle (F, 55 ans) avait changé d'avis sur le fait de connaître ou pas les professionnels de santé tant qu'elle ne partageait pas ses autres problèmes non médicaux avec eux :

*« Alors à l'époque où ça m'intéressait de voir des médecins qui ne me connaissaient pas, c'était pour éviter de leur parler d'un problème. Là j'ai moins de soucis avec les problèmes, alors j'ai plus la nécessité d'en parler. Donc je peux retourner voir le médecin qui me connaît bien. C'est un peu vicieux. [... Mes problèmes] ne sont pas nécessairement [d'ordre] médical. De toute façon, je pense que comme il n'y a personne qui peut vous aider, c'est que vous qui puissiez vous aider, donc du coup j'ai plus besoin d'en parler. Ils [Mes problèmes liés à la précarité] sont là en moi, il faut que j'apprenne à vivre avec » (Adèle, F, 55 ans).*

Il est particulièrement intéressant de noter que l'utilisateur peut décider d'être ou non un acteur principal de la relation avec le professionnel de santé en partageant ou non les autres défis de

la vie. De plus, nous avons antérieurement parlé de confiance dans un contexte plutôt émotionnel et réconfortant, mais la confiance a aussi une dimension scientifique et médicale, dans le sens de la confiance vis-à-vis du savoir médical. C'est ainsi qu'Adèle (F, 55 ans) préfère avoir une relation de *care* rationnelle :

*« Je préfère aller voir un gars [professionnel de santé] qui ne soit pas chaleureux, mais que quand je sors de son cabinet, je suis sûre de ce qu'il m'a dit. Je peux lui faire confiance. Quand il me dit, voilà, j'ai analysé votre échographie, je peux vous dire que je lui fais confiance. Et donc, je préfère avoir quelqu'un qui soit comme ça, un peu rude, un peu froid, un peu désagréable, mais en qui il y a une vraie confiance. [...] Mais bon, je ne peux pas vous expliquer, c'est un ressenti. Parce que le ressenti que j'ai, c'est que je pense que le gars maîtrise son dossier. Quand je dis son dossier, c'est son patient. C'est-à-dire qu'en 10 secondes, il regarde les résultats, donc l'échographie, la prise de sang, et tout de suite, il sait. C'est un vrai professionnel »* (Adèle, F, 55 ans).

La confiance en la rationalité médicale est un aspect particulièrement recherché dans le parcours de santé, notamment dans la relation avec les professionnels de santé qui représentent les « sachants » :

*« Le fait d'avoir un médecin c'est quand même un sachant, ça rassure les gens. Ils ont besoin d'avoir des informations donc ce sont les informations les plus sourcées. Dès qu'ils ont un diplôme ce sont les plus sourcées. [...] Le sachant est utile parce que quand on a besoin d'informations, justement on va vers la personne qui a ces savoirs. »* (Emma, F, 35 ans).

Emma établit des recherches sur ses maladies, les traitements et moyens de prévention possibles, de son côté. Mais, le savoir médical demeure entre les mains du sachant vers qui l'utilisateur se retourne pour trouver des réponses aux questions et des solutions aux problèmes.

### 3. Le care soignant

Par le pléonasse « *care* soignant », nous faisons allusion aux deux dimensions du *care*, les dimensions affectives et médicales (Vigil-Ripoche 2012; Noël-Hureau 2015; Molinier 2019). Dans ce type de relation, l'utilisateur a une confiance sociale et médicale en son professionnel de santé, sans qu'il n'y ait nécessairement une concertation dialogique entre l'utilisateur et le professionnel de santé. C'est le cas de Louise, qui a plusieurs problèmes de santé et donc consulte régulièrement les professionnels de santé. Sur son collage, elle inclut ses médecins en commentant qu'elle les considère un soutien important et en qui elle a confiance aux niveaux médical et social :

*« Alors j'ai mis [sur le collage] tout ce qui était très important et qui m'aidait au niveau de mes problèmes. Bien sûr tous les médecins, tous les praticiens que je peux voir pour*

tous mes problèmes et en qui j'ai confiance. Donc évidemment c'est un gros soutien. »  
(Louise)

### Collage 3. Collage de Louise (F, 70 ans)



Louise place ses professionnels dans la séquence thématique consacrée à son entourage social en qui elle a confiance. Cette confiance envers ses médecins est à la fois une confiance sociale et médicale. Elle décrit également une expérience positive avec une professionnelle de santé qui a pris le temps de se concerter avec les autres spécialistes impliqués dans le traitement avant de prescrire un traitement. Louise a apprécié cette initiative qui a augmenté la confiance dans la relation médicale :

« Elle explique bien les choses. Elle dit, voilà, vous avez des pathologies. Vous savez que ça ne se guérit pas. Mais qu'on peut quand même essayer d'améliorer. Il y a un médicament, une biothérapie qui peut faire effet. Elle a dit, j'en parlerai. Je vais téléphoner ou écrire, je ne sais plus, à votre gastro-entérologue pour voir s'il est d'accord avec moi. Donc, déjà, vous voyez, elle ne se contente pas de son avis. Pourtant, moi, j'ai toute confiance en elle. Et pour savoir s'il était d'accord, qu'elle me prescrive ça et tout. »  
(Louise)

De plus, comme nous le mentionnions précédemment, l'entourage social de l'utilisateur fait partie du système de santé et a un rôle majeur en tant qu'acteur de ce système. Ayant des problèmes

de mémoire, le conjoint de Louise l'aide constamment dans son parcours de santé mais aussi plus généralement au quotidien. Ainsi, Louise considère son mari comme un acteur important de son système de santé :

*« Mon mari m'aide beaucoup, il est charmant, il n'a pas de problèmes, quelques fois, je dis, « tu n'en as pas assez ? », je dis, « maintenant, tu es devenu un aidant », on pense toujours aux malades, mais jamais aux aidants. » (Louise).*

L'accompagnement qu'assure l'époux de Louise lui apporte non seulement un soutien moral, mais aussi un soutien médical. En effet, son mari gère l'organisation de ses rendez-vous médicaux, l'accompagne à ces rendez-vous, lui explique les informations qu'elle a ratées à cause de son déclin cognitif, et ensuite s'assure du suivi de ces traitements au quotidien. Hugo se retrouve également dans la même situation. Il a beaucoup de gratitude envers sa femme qui l'a encouragé à réaliser l'examen de prévention en santé durant lequel une maladie hépatique a été détectée. À la suite de ce diagnostic, sa femme a pris en charge sa diète alimentaire pour qu'il se rétablisse.

#### 4. Le care autonomisant

Le *care* autonomisant permet une relation dialogique dans laquelle l'utilisateur se sent capable d'exprimer son avis par rapport au traitement et aux soins reçus (Tiu Wright, Newman et Dennis 2006; Dane 2007; Schneider-Kamp et Askegaard 2020) :

*« Oui, je pense ici [à l'EPS de l'IPL], vous avez pris plus de temps. Et après, quand vous partez en consultation, on doit parler aussi, s'exprimer aussi. Ça aussi, c'est important, vous voyez et pas que donner « oui, madame, vous avez ça, ok, je vous donne ça, ok », et puis c'est fini ; non » (Riya, F, 57 ans).*

Emma accorde une importance égale aux dimensions techniques et sociales du *care*. Elle est très engagée et active dans sa gestion du système de santé, particulièrement dans le cadre de ses problèmes liés au syndrome des ovaires polykystiques, notamment le prédiabète qui en est une conséquence. Depuis un jeune âge, elle a rencontré plusieurs professionnels de santé pour elle-même, mais aussi pour ses parents nécessitant la traduction de la langue des signes lors de leurs consultations. Emma joue actuellement le rôle de l'intermédiaire entre les différents spécialistes qu'elle consulte, mais aussi le rôle de l'intermédiaire entre ses parents et leurs professionnels de santé. Elle explique qu'il lui est important de partager ses valeurs socioculturelles avec les professionnels de santé qu'elle rencontre pour que les soins et préconisations reçues soient adaptés et optimisés. Par ailleurs, elle explique qu'étant jeune et généralement accompagnée de ses parents sourds-muets, elle était plus « passive » dans son parcours de soins : « j'étais

*mineure donc je ne pouvais pas aller contre l'avis du médecin qui avait une forte autorité par rapport à mes parents qui sont en situation de handicap » (Emma). Avec le temps, elle a gagné en confiance en soi pour pouvoir s'exprimer et communiquer avec les professionnels de santé : « donc il y a un petit peu plus de confiance au niveau de l'expression de mes besoins de soin et de ce que je vis actuellement » (Emma, F, 35 ans).*

Ainsi, l'autonomisation est une pratique qui s'apprend avec l'exercice, c'est-à-dire qu'à force de faire face au système de santé, l'utilisateur apprend à mieux gérer son parcours de santé :

*« Je ne dirais pas que c'est une défiance ou une confiance mais plutôt entre deux quoi. Si on me dit quelque chose, je vais regarder dans la littérature pour justement répondre aux médecins, c'est plus un échange plutôt que quelque chose de passif. Avant chez le médecin j'aurais été passive par rapport à ma santé alors que maintenant j'ai plus une démarche active de dire les choses comment je peux au niveau de la santé améliorer les choses et de mettre en relation d'avoir un accord entre les deux » (Emma).*

L'autonomisation de l'utilisateur implique des confrontations perpétuelles avec le système de santé. Au fur et à mesure du processus, l'utilisateur gagne en confiance en soi et apprend à s'impliquer et à être actif dans son parcours de santé. Il s'agit de :

*« Savoir se faire confiance et savoir qu'on est le premier à détecter ce qui ne va pas dans notre corps. Alors après on ne va peut-être pas savoir mettre les mots, mais savoir que si je viens voir le médecin c'est que je pense qu'il y a vraiment un problème » (Adèle, F, 55 ans).*

La confiance en soi est un élément-clé pour que l'utilisateur puisse appréhender le système de santé et construire ses allures de la vie. Foucault (2015 [1963]) explique que la rencontre entre l'utilisateur et le professionnel de santé consiste à confronter l'expérience de l'utilisateur verbalisée à la rationalité médicale (Lefève 2014). Canguilhem ajoute que la relation médicale implique de partir de l'expérience individuelle (ce qu'il qualifie de la subjectivité) pour la compléter et la traduire grâce au langage médical (ce qu'il qualifie d'objectivité ou de rationalité médicale). En effet, « la science explique l'expérience, mais elle ne l'annule pas pour autant » (Canguilhem 1972, p. 133). La confrontation entre l'expérience vécue et la rationalité médicale articule ainsi une complémentarité nécessaire à une prise en charge optimisée. Lorsque l'utilisateur dispose d'une connaissance de soi et une confiance en soi suffisantes pour les mettre en pratique dans le parcours de santé, sa participation au parcours de santé et donc son autonomisation se renforcent (Schneider-Kamp et Askegaard 2020). L'autonomisation est davantage consolidée lorsque l'utilisateur reçoit un soutien social de la part de son environnement social et des acteurs de santé de manière plus générale. L'autonomisation de l'utilisateur signifie, qu'avec les ressources



adéquates, l'utilisateur devrait pouvoir participer au parcours de santé en prenant des décisions et en réalisant des actions (Fayn, des Garets et Rivière 2019).

### Conclusion de la section 2

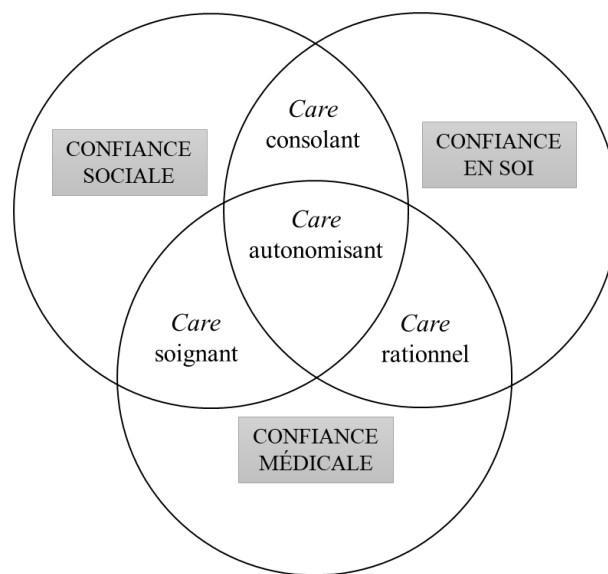
Nous présentons, dans la figure 29, quatre aspects du *care* dans le rapport entre l'utilisateur et son système de santé, articulés autour de la confiance médicale, la confiance sociale et la confiance en soi. Cette figure synthétique de la section permet de relier chacun des quatre aspects du *care* discutés (le *care* consolant, le *care* rationnel, le *care* soignant et le *care* autonomisant) avec les dimensions de confiance. La confiance dans le système de santé est documentée dans la littérature, notamment en ce qui concerne la relation médecin-patient (Phanuel 2002; Boissier 2012; Isseki, Brasseur 2024; Svandra 2024). Dans la relation médecin-patient ou médecin-usager, plusieurs critères sont importants pour établir la confiance de l'utilisateur envers son médecin, tels que « la compétence, la compassion, la confidentialité, la fiabilité, l'honnêteté, la fidélité, la capacité de communication » (Boissier 2012). La confiance médicale envers le système de santé, plus globalement, est souvent remise en question par les usagers en raison de la gouvernementalité et du biopouvoir appliqué sur ses décisions (Lascoumes 2007; Marsico 2020; Sabot 2022; Haberey-Knuessi 2024). Nous avons préalablement (dans le chapitre 3) donné l'exemple de la Covid-19 à cet égard. Les actions de prévention appliquées pour la gestion de la pandémie étaient souvent perçues comme une pratique biopolitique exerçant un pouvoir sur l'hygiène de vie quotidienne (Sabot 2022).

Dans le contexte de vulnérabilité, la confiance médicale envers le système de santé est partagée. D'une part, des usagers ayant eu des expériences passées négatives expriment des appréhensions vis-à-vis du système (Gallan et al. 2019). D'autre part, certains usagers ont vécu des expériences de parcours de santé positives à travers lesquelles des possibilités leur ont été confiées pour pouvoir activer leurs capacités et créer des allures de la vie adaptées (Svandra 2023). Mais, cela requiert également une confiance sociale (dans la relation médecin-usager, comme avec l'entourage social acteur du système de santé), ainsi qu'une confiance en soi et en ses capacités à gérer le parcours de santé. Ceci n'est pas toujours évident dans des situations de vulnérabilités (Svandra 2008) impliquant souvent une forme d'isolement social, un manque de ressources financières ou un manque de littéracie en santé, par exemple.

Dans cette perspective de l'étude du *care*, et à l'instar de Canguilhem qui parle d'une dualité entre l'expérience vécue de l'utilisateur et la rationalité médicale, nous proposons un modèle ternaire centré sur la confiance en soi, la confiance médicale et la confiance sociale :

- La confiance médicale permet l'initiation de la relation médecin-usager.
- La confiance en soi permet à l'utilisateur d'exprimer ses expériences de santé/maladie, ainsi que de participer à son propre parcours de santé.
- La confiance sociale offre un soutien social de la part des acteurs du système à l'utilisateur

**Figure 29. Description de la relation de *care* selon la confiance médicale, la confiance sociale et la confiance en soi**



Dans cette optique, l'Examen de Prévention en Santé à l'Institut Pasteur de Lille apparaît comme un espace privilégié, où les professionnels de santé sont à l'écoute et prennent du temps avec les usagers qui le souhaitent, tout en étant une rencontre ponctuelle. L'EPS durant plusieurs heures à l'IPL, il permet de réaliser plusieurs examens et de discuter avec un médecin généraliste, des spécialistes et d'autres professionnels de la santé. Cela signifie que l'EPS offre un espace dans le parcours de santé, durant lequel les usagers peuvent décider du type de relation de *care* à entretenir durant ce bilan. L'EPS est ainsi un espace permettant à l'utilisateur d'exercer un degré d'autonomisation personnalisé selon ses besoins et ses ressources.

## Conclusion du huitième chapitre

Les travaux de Canguilhem soulignent le caractère mouvementé du parcours de l'individu dans la santé. Le parcours de santé n'est pas un parcours linéaire allant de santé à maladie. De la même manière, le parcours de prise en charge dans le système de santé ne suit pas une trajectoire linéaire allant de maladie à santé. Canguilhem qualifie l' « homme normatif » comme « l'être capable d'instituer de nouvelles normes » (Canguilhem 1972, p. 87) et de créer de « nouvelles allures de la vie ». Nous avons caractérisé le parcours vers la création des nouvelles allures de la vie comme démarrant au moment de la confrontation entre les normes vitales et les normes sociales. Ensuite, l'utilisateur perçoit, au premier abord, le chemin de la guérison comme une simple restitution de l'état « normal » :

« D'où la tendance générale et constante à concevoir la guérison comme fin d'une perturbation et retour à l'ordre antérieur, ainsi qu'en témoignent tous les termes à préfixe re- qui servent à en décrire le processus : restaurer, restituer, rétablir, reconstituer, récupérer, recouvrer, etc. En ce sens, guérison implique réversibilité des phénomènes dont la succession constituait la maladie » (Canguilhem 2002a, p. 75).

Cependant, la guérison n'est pas un simple retour vers un état purement biologique de santé mais plutôt vers un nouvel état normatif. Lorsque l'utilisateur accepte cette réalité de l'irréversibilité de la maladie, il/elle a recours aux ressources de son capital santé pour optimiser ses capacités et capabilités à instaurer une nouvelle allure de la vie.

Dans le parcours de santé visant la création de nouvelles allures de la vie, l'aspect social et relationnel s'avèrent cruciaux pour l'appréhension du parcours. Dans la perspective des théories du *care* et de la dualité subjectivité/objectivité de Canguilhem, nous avons proposé un modèle ternaire centré sur la confiance en soi, la confiance médicale et la confiance sociale. Les relations entre ces types de confiances permettent à l'utilisateur de faire l'expérience d'un *care* consolant, rationnel, soignant et/ou autonomisant dans le système de santé.



## DISCUSSION

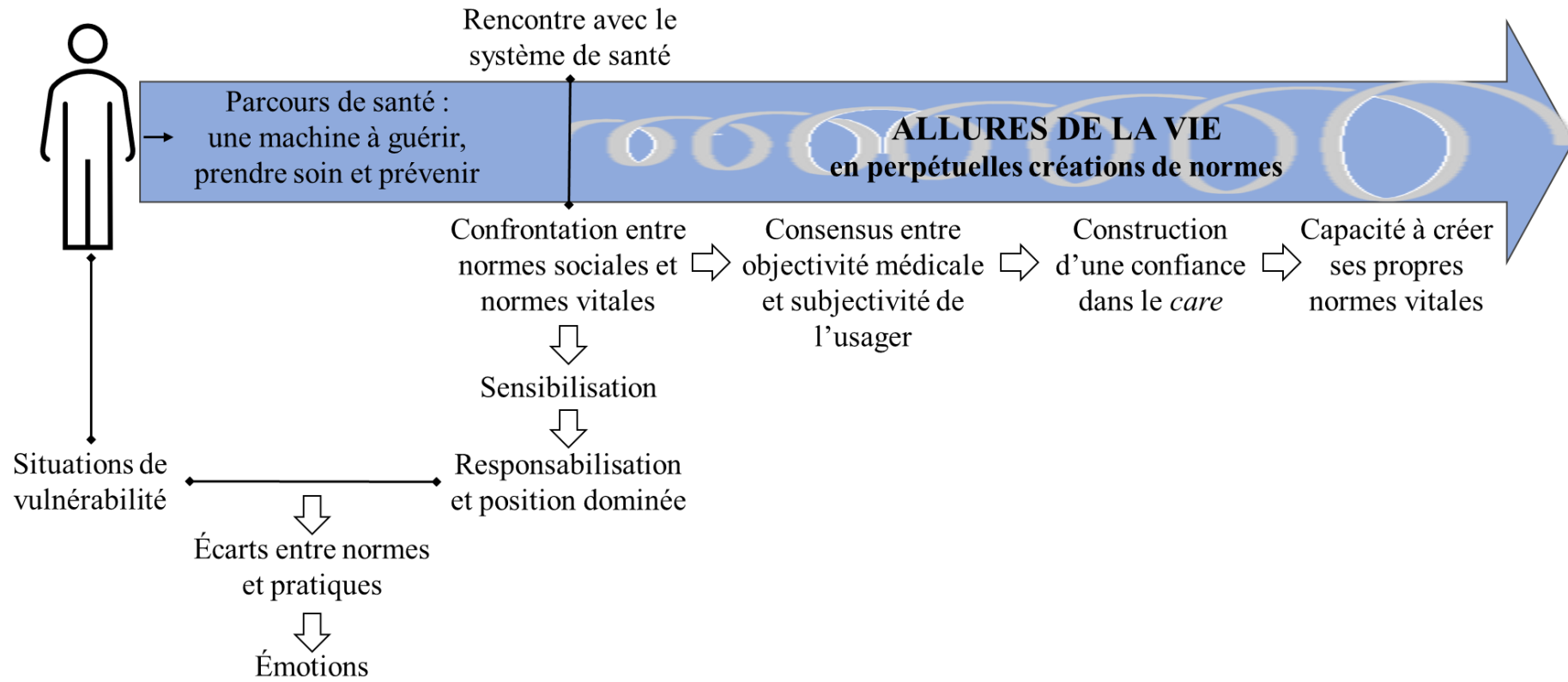
Notre recherche porte sur les expériences des usagers du système de santé, notamment celles et ceux qui se trouvent en situation(s) de vulnérabilité(s). Les résultats présentés ont permis de comprendre la gestion et le pilotage du parcours de santé par ces usagers (figure 30).

La compréhension de l'intersectionnalité des situations de vulnérabilités est importante pour construire une approche pluridimensionnelle de cette gestion du parcours de santé. Quand les usagers gèrent ce parcours, ils sont déjà sensibilisés et responsabilisés à certaines normes de santé. Le phénomène de responsabilisation découle d'une moralisation et d'une standardisation des comportements attendus, établissant ainsi un rapport de biopouvoir (Foucault 2004a). Ce rapport est d'autant plus déséquilibré lorsque des situations de vulnérabilités existent. Ainsi, des priorités conflictuelles au niveau des vulnérabilités intersectionnelles ainsi que des problèmes de littéracie en santé expliquent des écarts entre l'hygiène de vie et les normes auxquelles les usagers sont sensibilisés et responsabilisés. Sur le plan émotionnel, la peur peut à la fois éloigner ou rapprocher les usagers du système de santé, notamment lorsqu'ils ont un statut de « pré-patient » (Rose 2007a), qui marque la prise de conscience de la maladie et l'incitation à changer son hygiène de vie.

La rencontre entre l'utilisateur et le système de santé reflète la dualité entre l'objectivité (propre au traitement médical, supposé rationnel) et la subjectivité (propre au vécu de l'individu, de son expérience) de la prise en charge médicale (Canguilhem 1994 [1978] ; Lefève 2014). À la suite de cette confrontation, il s'agit de négocier un « consensus normatif » (Baszanger 1986, p. 14). En effet, ce consensus doit prendre en compte la rationalité médicale, d'un côté, et les facteurs de vulnérabilités, les ressources et les besoins de l'utilisateur, de l'autre. À partir de là, l'utilisateur peut développer une confiance en ses capacités à créer de « nouvelles allures de la vie » (Canguilhem 1972).

Dans la suite de la discussion, nous nous concentrons sur deux éléments clés du parcours de santé que nous décrivons. D'abord, la prise en compte intersectionnelle de la vulnérabilité des usagers permet de mieux aborder la prise en charge en prévention et soins. D'autre part, la notion de confiance est un aspect essentiel pour que l'utilisateur puisse gérer son parcours de santé et « créer de nouvelles allures de la vie ».

Figure 30. Figure synthétique du parcours de santé



## **Section 1. L'importance d'une compréhension intersectionnelle de la vulnérabilité**

Dès le début de notre recherche, nous avons compris l'importance de l'approche intersectionnelle pour la prise en compte des vulnérabilités. La santé étant liée à des facteurs pluridimensionnels, toute situation de vulnérabilité exerce une influence sur le parcours de santé de l'individu. En effet, la vulnérabilité dans le parcours de santé émerge de l'interaction complexe entre des facteurs sociaux, culturels, économiques et politiques. La méthodologie d'analyse intersectionnelle de Winker et Degele (2009 ; 2011) permet d'analyser de manière méthodique les vulnérabilités et les rapports de pouvoir et de domination, ce qui est pertinent dans notre sujet de recherche.

Dans la recherche en marketing, l'approche intersectionnelle reste encore très peu développée, à l'exception de quelques recherches en culture de la consommation (Gopaldas 2013; Saatcioglu et Corus 2015; Rodriguez 2018). Ceci peut être dû au manque de compréhension sur l'application pratique de l'approche intersectionnelle. Et, les études en marketing ont souvent l'objectif de construire des théories pouvant être transférées à différents contextes de consommation. Cela peut engendrer une réticence à explorer des expériences intersectionnelles qui semblent très individualisées (Uduehi, Saint Clair et Crabbe 2024).

Dans le domaine de la santé, l'approche intersectionnelle s'est pourtant développée à travers plusieurs approches méthodologiques (Gkiouleka et al. 2018), telles que : des études ethnographiques (Collins, von Unger et Armbrister 2008), des modèles quantitatifs comparatifs (Reczek, Liu et Spiker 2017; Abichahine et Veenstra 2017) et des analyses de politiques publiques (Hankivsky 2012). L'intégration de l'intersectionnalité et du rôle des institutions dans la recherche sur les inégalités en santé permet l'émergence d'un programme de recherche plus vaste qui ne concerne pas seulement les individus (et leurs normes vitales), mais aussi la façon dont les institutions (et les normes sociales) façonnent le positionnement des individus et leur expérience en santé (Gkiouleka et al. 2018). L'utilisation de l'approche intersectionnelle concernant la prise en charge des soins a également émergé pour comprendre la façon dont les dynamiques de pouvoir et de domination transforment les rencontres et interactions dans le système de santé (Browne et al., 2011a, Reimer-Kirkham and Sharma, 2011, Van Herk et al., 2011).

La prise en compte d'une approche intersectionnelle par le système de santé permet de saisir les besoins spécifiques d'usagers faisant partie de populations en situation(s) de

vulnérabilité(s). Les actions du système de santé peuvent donc tenir compte des multiples dimensions qui affectent la vulnérabilité des individus. Cela permet d'éviter les approches universelles qui, souvent, négligent les particularités des groupes dits vulnérables (Marmot 2010).

Il est important de noter que l'utilisation de l'approche intersectionnelle dans cette recherche n'avait pas pour objectif de classer les individus dans des catégories de vulnérabilités. En effet, l'objectif était de comprendre l'intersection et la multiplicité des différentes situations de vulnérabilités vécues. Ainsi, cette approche est intéressante pour aller au-delà des images d'utilisateur décideur rationnel ou, au contraire, passif et dépendant. Il s'agit plutôt de prendre en compte la complexité des facteurs qui entrent en jeu dans le rapport de l'utilisateur au système de santé (Lupton 1997).

## **Section 2. Le système de santé, peut-il être un « espace de confiance » ?**

À la suite de nos résultats, qui présentent un modèle de confiance ternaire associant la confiance médicale, la confiance sociale et la confiance en soi, nous souhaitons développer une discussion sur le système de santé en tant qu'espace de confiance.

La confiance est un aspect crucial du système de santé (Isseki et Brasseur 2024). Svandra (2024) distingue la « confiance décidée » (*trust*) de la « confiance assurée » (*confidence*) qui sont complémentaires dans le rapport de l'utilisateur au système de santé. La nuance entre ces deux types de confiance est que la confiance décidée est basée sur un ressenti et une intuition, tandis que la confiance assurée est fondée sur des faits. Ainsi, la confiance comprend deux volets : un volet rationnel et un autre relationnel (Svandra 2024). Dans le modèle ternaire que nous proposons, ces deux types de confiance (confiance décidée et confiance assurée) peuvent être mis en place entre l'utilisateur et les autres acteurs du système de santé (famille, pairs, professionnels de la santé, organisations, etc.), tout comme par et pour l'individu lui-même.

Pour Canguilhem, la confiance (ce que Svandra (2024) désigne par *trust*) et l'assurance (ce que Svandra (2024) désigne par *confidence*) font partie intégrante du cycle de création de nouvelles allures de la vie :



« La maladie, l'état pathologique, ne sont pas perte d'une norme mais allure de vie réglée par des normes vitalemment inférieures ou dépréciées du fait qu'elles interdisent au vivant la participation active et aisée, génératrice de confiance et d'assurance, à un genre de vie qui était antérieurement le sien et qui reste permis à d'autres. » (Canguilhem 1965a, p. 166-167).

Ainsi, la confiance contribue au processus créateur de nouvelles allures de la vie. Nous utilisons la notion d' « espace de confiance » pour désigner le système de santé. Cet espace serait un « domaine localisé dans lequel s'exercent certaines activités »<sup>70</sup>. Il ne s'agit pas nécessairement d'un espace hospitalier ou clinique, mais de tous les domaines concernés par la santé, y compris l'hygiène de vie. Lorsque parler de santé équivaut souvent à une connotation négative qui renvoie à la maladie, aborder le système de santé en tant qu'espace de confiance semble être un défi. En effet, dans un système perçu comme normatif et régissant la société par un biopouvoir (Foucault 2004b; Domin 2018), la confiance peut sembler compliquée à mettre en place. Toutefois, nos résultats montrent que les relations sociales avec les acteurs du système de la santé sont un atout pour consolider la confiance dans le système de santé (Labbe et al. 2007; Pierron 2007).

### 1. Vers un système de santé de confiance ?

La représentation que les patients se font du système de santé influence leur adhésion à ce dernier. En effet, une perception négative par les personnes – notamment en situation(s) de vulnérabilité(s) – vis-à-vis du système de soins et des services de santé influence leur recours vers ces services (Tanner, Vann et Kizilova 2020). Cette perception ne relève pas uniquement d'une évaluation objective et technique de l'accès aux soins, mais plutôt des expériences personnelles et subjectives des patients, souvent affectées par des facteurs sociaux et culturels (Tanner, Vann et Kizilova 2020). Les problèmes de littératie en santé (David W Baker 2006; Berkman, Davis et McCormack 2010; Scammon et al. 2011), le manque de ressources et la complexité des priorités peuvent affecter la compréhension et l'appropriation des questions de santé, influençant la confiance envers le système de santé.

---

<sup>70</sup> Définitions : espace. Dictionnaire de français Larousse [en ligne]. [Consulté le 13 octobre 2024]. Disponible à l'adresse : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/espace/31013>

Des études ont identifié un processus de confiance dans la relation professionnelle de santé – usager, évoluant d’une confiance absolue à une confiance alternative, après des expériences négatives dans le système de santé. La confiance alternative est une phase durant laquelle l’usager réalise des choix concernant les acteurs et les conditions qui lui inspirent confiance dans le système de santé (Boissier 2012). Comme nous l’avons vu dans nos résultats, les individus ont donc parfois recours à d’autres sources d’informations (Bakir et McStay 2018) et de services de santé, tels que la recherche d’informations en ligne ou les conseils de leurs pairs (Kristensen, Lim et Askegaard 2016). En effet, les témoignages de nos informants montrent que les expériences positives ou négatives dans le système de santé affectent leurs appréhensions futures dans un sens ou l’autre. Qu’il s’agisse d’expériences cliniques avec les médecins (Roth 1994), avec des centres d’éducation ou avec des campagnes de sensibilisation, toutes ces expériences dans le système de santé construisent leurs représentations du système de santé.

La prise en compte des espaces de santé, au sens littéral du terme « espace », nous permet de mieux comprendre la connotation négative des lieux de soins. Gamliel (2000) parle de la description et de la commercialisation des institutions pour personnes âgées, ou les EHPADs, symbolisant une destination finale où le ressenti de la vieillesse devient incontournable. Il semble donc important de recréer la symbolique de ce type d’espace, pour qu’il soit un lieu de vie plutôt qu’un lieu de maladie, voire de mort. La symbolique véhiculée par l’espace de soins influence donc fortement la perception des soins. De la même manière, les environnements hospitaliers sont des espaces que tout un chacun fréquente à un moment donné de sa vie, soit au sens primaire en tant qu’usager, soit secondaire en tant que proche de l’usager (Pigott, Hargreaves et Power 2016). Mais, les centres hospitaliers sont souvent des lieux qui laissent des connotations négatives, car ils ne sont vraiment pas une destination de choix, mais de nécessité. Ainsi, la représentation des espaces de soins influence la représentation du système de soins, et même plus largement le système de santé.

L’expérience de l’usager du système de santé représente un passage transitoire, liminal et non permanent (Nakata et al. 2019). Citons à titre d’exemple l’étude de Gorge et al. (2020) sur le Réseau Santé Solidarité qui permet l’intégration des patients désaffiliés au système de soins. Le réseau représente un espace transitoire de confiance permettant une intégration qui sera plus tard plus permanente dans le système de santé. Cependant, nous avons abordé dans nos résultats l’aspect émotionnel anxiogène de l’intégration au système de santé. En effet, la rencontre avec

le système de santé peut annoncer la transition d'un état de santé à un état de maladie (Hoel Felde 2011). Nous avons d'ailleurs abordé dans ce cadre la notion de « pré-patient » de Rose (2007, p. 85) ; il s'agit de l'utilisateur « susceptible » d'être malade (à cause de facteurs de risque non modifiables tels que l'hérédité ou de facteurs de risque modifiables tels que l'hygiène de vie). L'état transitionnel est également abordé dans la littérature sur la liminalité. L'étude de Beudaert, Özçağlar-Toulouse et Türe (2016) se focalise sur la transformation identitaire des personnes en situation de handicap sensoriel traversant un processus de liminalité, comme rite de passage identitaire, en raison de leur handicap. Cette instabilité qui accompagne le processus de liminalité influence alors l'appréhension des usagers du système de santé.

Ainsi, une approche fondée sur la confiance permet de promouvoir l'autonomisation de l'utilisateur, comme nous le démontrons dans nos résultats. Pour accroître l'efficacité des stratégies d'autonomisation, la confiance (relationnelle et rationnelle) sociale, médicale et en soi est un élément clé à renforcer dans le système de santé. À cet effet, notre recherche montre qu'un levier de la confiance est d'impliquer plus étroitement les pairs de l'utilisateur. Nous abordons cet aspect social dans la sous-section suivante.

## 2. Un espace de confiance motivé par les relations sociales

Dans la recherche et les interventions visant un changement d'hygiène de vie des usagers, les relations sociales des patients influencent leur adhésion à ce processus de changement (Ali 2011). De même, les professionnels de santé participent à cet espace social du patient ; et la relation entre le patient et le professionnel de santé influence la qualité du service de santé (Gallan et al. 2019). Ainsi, nous proposons la notion d'espace de confiance pour discuter d'un environnement de santé dans lequel l'utilisateur entretient des relations sociales de confiance non seulement avec les professionnels de santé mais aussi avec son entourage social. Le renforcement des relations sociales de l'individu dans le parcours de santé est un élément important pour rétablir la confiance dans le système de santé (Radl-Karimi et al. 2022). Dans ce contexte, Radl-Karimi et al. (2022) préconisent également la promotion d'un tel système de santé qu'ils qualifient de *safe space*.

Par ailleurs, l'optimisation du *care* requiert la prise en compte du système de santé comme étant un espace de confiance. En effet, la notion de *care* rassemble « le soin et l'affection » mais aussi « le professionnel et le profane » (Martin 2008). La littérature autour du « *care* centré sur le patient » (*patient-centered care*) se développe dans l'objectif d'améliorer la conformité du

système de santé aux besoins et aux préférences de l'utilisateur. La notion de *care* centré sur le patient englobe généralement la prise en compte de l'utilisateur dans son contexte biopsychosocial, de la compréhension partagée de son état clinique et du partage de la responsabilité entre les acteurs du système de santé (Dubbin, Chang et Shim 2013). Le *care* centré sur le patient est une approche qui favorise l'autonomisation de l'utilisateur en le mettant au centre. De plus, Dunst et Trivette (1996) considèrent l'autonomisation du patient comme un processus influencé par son environnement social plutôt que par l'intermédiaire seul des professionnels de la santé. Cependant, il ne suffit pas que l'utilisateur soit mis au centre de l'attention des acteurs du système de santé. La confiance de l'utilisateur envers ces acteurs est tout aussi importante pour assurer l'efficacité du système de santé.

Les relations entre les professionnels de santé, les soignants et les usagers devraient être transformées, dans une approche qui favoriserait le bien-être communal (Hoff et Collinson 2017; Gallan et al. 2019). En effet, plusieurs notions comme les « réseaux » (Black et Gallan 2015) ou les « communautés thérapeutiques » (Tian et al. 2014) ont été introduites dans une démarche de « cocréation » du bien-être (Black et Gallan 2015). Composées de soutien public et d'implication des professionnels de la santé, ces communautés s'appuient sur les pairs pour enseigner et soutenir les individus dans un apprentissage progressif qui favorise un changement d'attitudes, de valeurs et de comportements (Tian et al. 2014). Nous avons observé, dans nos résultats, des exemples de rééducation cardiaque en groupes où les usagers arrivent à construire un réseau de personnes qui traversent les mêmes expériences pathologiques. Par ailleurs, nos informants nous ont également parlé de l'accompagnement de leurs proches dans le système de santé, que ce soit chez le médecin ou pour le suivi de séances d'éducation nutritionnelle. Le lien social et le partage des ressources permettent de consolider la confiance des usagers dans leur parcours de santé et donc leur autonomisation, notamment lorsque les usagers sont en situation(s) de vulnérabilité(s) (Dunnett, Hewer et Brownlie 2012).

## CONCLUSION GÉNÉRALE

Pour conclure, nous présentons les contributions théoriques, méthodologiques et managériales de ce travail de thèse. Ensuite, nous abordons les biais de l'étude et proposons des perspectives de recherche futures.

### Section 1. Contributions théoriques

Cette thèse contribue à la littérature en marketing social et en santé concernant des publics en situation(s) de vulnérabilité(s). En effet, dans ce travail de thèse, nous explorons les expériences des usagers en situation(s) de vulnérabilité(s) dans le système de santé en France. En nous inspirant des travaux de Canguilhem (1965 ; 1972), nous avons pu approfondir notre compréhension des représentations et gestions des usagers dans leur parcours de santé. Dans une société médicalisée et santéiste, la confrontation aux normes de santé est difficile à gérer autant au quotidien que dans les contextes médicaux (Kristensen et al. 2010).

Notre recherche contribue à la littérature sur « l'expérience patient » (Hare, Law et Brennan 2013; McColl-Kennedy et al. 2017; Gallan et al. 2019; Oben 2020; Wolf et al. 2021; Adams, Harrison et Wolf 2024) et à celle du « *care* centré sur le patient » (Dubé et Paquet 2003; Moreau et al. 2013; Dubbin, Chang et Shim 2013; Schneider-Kamp et Askegaard 2020). L'approche émique nous a permis d'approfondir la vision des usagers eux-mêmes sur leur système de santé, tout en inscrivant leur expérience dans le contexte socio-culturel. Notre recherche rejoint l'étude de Wolf et al. (2021) qui font évoluer leur modèle d'expérience patient (Wolf et al. 2014) vers un modèle d'expérience humaine. Ceci met en lumière les acteurs du système de santé impliqués dans le parcours de l'utilisateur, notamment la famille et les pairs.

Dans un contexte de vulnérabilité, la gestion du parcours de santé implique une construction d'un capital santé, basé sur les ressources économiques, sociales et culturelles (Schneider-Kamp 2021; Schneider-Kamp et Askegaard 2022b). Les usagers abordent de manière amplifiée leurs relations sociales avec les acteurs du système de santé, que ce soit avec leurs pairs ou avec leurs professionnels de santé (Rosland et al. 2008; Dunnett, Hewer et Brownlie 2012; Wolf et al. 2021). Le soutien social est une ressource clé permettant de gérer son parcours de santé et créer de « nouvelles allures de la vie » grâce aux capacités normatives des individus et la confiance développées au fil des expériences dans le système de santé.

Notre recherche concerne un contexte de prévention secondaire, le dépistage, dont le rôle principal est de détecter les maladies assez tôt pour prévenir leur progression (Raimondeau et al. 2016). Notre recherche contribue donc à la littérature en prévention, et plus spécifiquement au dépistage, qui constitue un phénomène particulièrement anxiogène en raison du diagnostic potentiel de maladies. Le parcours de santé est généralement chargé d'émotions, et plus particulièrement durant cette phase transitionnelle où l'utilisateur s'identifie comme « pré-patient » (Rose 2007a). La confiance en soi, en son entourage social et en ses professionnels de santé permet à l'individu d'acquiescer un soutien social et une assurance médicale consolidant son autonomisation (Boissier 2012; Isseki, Brasseur 2024; Svandra 2024).

Ainsi, en termes d'apports à notre discipline, les recherches sur la consommation et le marketing, nous nous sommes inspirés des cadres théoriques issus de la philosophie médico-sociale (Canguilhem 1972; Foucault 2004b; Rose 2007b) et de travaux sur le *care* (Tronto 2009a) pour questionner les expériences des usagers en situation(s) de vulnérabilité(s) dans le système de santé. La prise en compte intersectionnelle de la vulnérabilité nous a permis d'avoir une approche plus compréhensive de ces expériences. Dans le contexte de la prévention en santé, les interventions ciblant les publics en situations de précarité (notamment dans le contexte francophone ; voir Ramentol et al. 2009; Chambre et Bihan 2017; Debussche et al. 2017) ou de vulnérabilité (notamment dans le contexte anglo-saxon ; voir Danis et Patrick 2005; Hare, Law et Brennan 2013; Tanner, Vann et Kizilova 2020) se multiplient. Cependant, la prise en compte de l'hétérogénéité de ces publics est cruciale pour répondre aux besoins des individus sans appliquer une approche stigmatisante qui pourrait les éloigner du système de santé (Ozanne et Fischer 2011).

En comprenant comment les usagers en situation(s) de vulnérabilité(s) gèrent leur rapport au système de santé et leur parcours de santé, les acteurs des marchés de la santé peuvent adapter les offres de santé et les politiques publiques pour les aligner avec les parcours des usagers. En effet, l'adaptation des normes sociales aux normes individuelles (plutôt que le contraire) est une préconisation substantielle de l'approche proposée par Canguilhem (1972). Dans une perspective de recherche transformative ayant pour objectif de pallier aux expériences de vulnérabilité(s) et de santé des usagers, les résultats de notre recherche rejoignent celles des études préconisant la prise en compte de l'utilisateur dans son contexte communal et socio-culturel (Wiseman et Brasher 2008; Dunnett, Hewer et Brownlie 2012; Tian et al. 2014; Gallan et al. 2019). Toutefois, notre recherche met en lumière l'importance de développer le concept de

confiance dans les recherches transformatives sur la consommation et le marketing social (Roth 1994; Tanner, Vann et Kizilova 2020). En effet, pour renforcer l'impact des politiques publiques visant la modification de certains comportements vers d'autres favorisant la santé et le bien-être, un rapport de confiance est nécessaire entre les acteurs du système de santé (Gilson 2003).

Le prisme d'application de cette recherche concerne surtout les maladies chroniques qui font l'objet des actions de prévention majoritaires et qui influencent le plus l'hygiène de vie au quotidien. Les expériences que nous démontrons dans cette recherche sont aussi valables dans un cadre clinique de consultation médicale, dans un centre d'examens de santé ou dans le cadre de campagnes collectives de prévention.

## Section 2. Contributions méthodologiques

Dans cette section, nous présentons les apports méthodologiques de notre recherche qui porte sur des sujets sensibles autour de la santé et de la vulnérabilité.

### 1. Une approche mobilisant plusieurs outils méthodologiques pour aborder des sujets sensibles

La recherche sur des sujets socialement sensibles désigne « *les études dans lesquelles il existe des conséquences ou des implications sociales potentielles, soit directement pour les participants à la recherche, soit pour la classe d'individus représentés par la recherche* » (Sieber et Stanley 1988, p. 49). Pluchart (2022) attribue aux sujets considérés sensibles le caractère de l'anormalité, telle que définie par Canguilhem (1972) : ce qui s'écarte de la norme sociale, de la moyenne. La recherche sur les sujets sensibles en lien avec la santé et la vulnérabilité est cruciale pour donner une voix aux sujets sous-représentés dans la recherche (Hill 1995; Pinto, Rodriguez et Smith 2022). L'étude de sujets sensibles ou avec des populations en situation(s) de vulnérabilité(s) permet d'avancer les connaissances et la compréhension de ces populations et ces thématiques et pouvoir développer les politiques publiques les concernant (Pinto, Rodriguez et Smith 2022).

Cette recherche a abordé des sujets sensibles, à savoir les expériences de vulnérabilités socio-culturelles, économiques et en santé. Cependant, il n'est pas toujours évident de conduire des recherches sur des sujets sensibles et des populations en situation(s) de vulnérabilité(s). Dans la recherche qualitative, les entretiens nécessitent généralement de demander aux informants de parler de leurs expériences de manière détaillée ; il s'agit d'une entrée dans leur intimité et leur vécu qui comprend des expériences difficiles à aborder (Dickson-Swift et al. 2007). Pour cela, nous avons eu recours à une recherche qualitative combinant une suite d'outils méthodologiques permettant de se compléter : l'observation participante, les entretiens exploratoires, les entretiens phénoménologiques et les collages. Le fait d'avoir multiplié les rencontres avec les informants a permis d'instaurer la confiance entre les participants et la chercheuse (Ozanne et Anderson 2010; Sherry 2013). En effet, les participants se sentent plus à l'aise pour s'exprimer et manifester leurs émotions lorsqu'ils perçoivent moins de distance entre eux et le chercheur (Ozanne, Anderson 2010).

Même si l'observation participante a déjà prouvé ses atouts dans les études sur la santé, elle reste peu utilisée dans ces contextes (Weston, Krein et Harrod 2022). Grâce à cette approche



méthodologique, il est possible de comprendre la dynamique des relations et des comportements sociaux, tout en expliquant les normes, les règles et les valeurs d'une société. (Watts 2011; Sharkey et Larsen 2005). L'observation participante a permis de créer un rapport direct avec les participants, d'observer leurs réactions et d'échanger sur leurs inquiétudes sur leur état de santé pendant les examens. L'observation participante a permis de s'intégrer progressivement dans l'environnement clinique des examens du sous-groupe cas-témoin de l'étude PrevenDIAB. Cela a favorisé une relation de confiance, essentielle pour aborder des sujets sensibles. De plus, en observant le rapport avec le système de santé, les interactions et les réponses émotionnelles des usagers, nous avons pu avoir accès à des informations que nous n'aurions pas pu obtenir dans le cadre d'un entretien, par exemple. Ainsi, l'observation participante offre une approche immersive des dynamiques socio-culturelles et émotionnelles dans un contexte sensible impliquant la santé et la vulnérabilité.

Enfin, l'utilisation d'une technique projective telle que le collage a permis de faciliter la communication et de remédier à la difficulté de la communication verbale. Une fois le collage réalisé, un entretien phénoménologique a été réalisé pour que l'informant explique les éléments constituant son collage. Le collage constitue un moyen d'entraîner un dialogue thérapeutique (Hopf 2014) sur des questions sensibles, en se référant à des images visuelles plutôt qu'à une intériorisation verbale. Ainsi, le collage est une technique projective offrant un moyen visuel pour aborder des sujets sensibles. Cet outil permet de raviver la mémoire et de déclencher l'expression d'émotions et d'expériences difficiles du vécu (Vacchelli 2018). Compte tenu de l'importance de l'étude des sujets de consommation sensibles et de l'influence des biais de désirabilité social, l'utilisation des techniques projectives augmente, en particulier en marketing (Rook 2006; Kubacki et Siemieniako 2011; Borraz, Zeitoun et Dion 2021; Bröckerhoff et Seregina 2022) et en santé (Cherrier 2012; Hopf 2014; Malone, Hackett 2020; Gorman, Farsides, Bonner 2024).

## 2. Une approche intersectionnelle pour l'analyse des vulnérabilités

Notre sujet de recherche se concentre sur des publics en situation(s) de vulnérabilité(s) pluridimensionnelles. Une approche intersectionnelle était donc cruciale pour comprendre les dynamiques cumulatives et interactionnelles de ces vulnérabilités. Nous avons donc suivi la « méthode d'analyse intersectionnelle à trois dimensions » proposée par Winker et Degele (2009 ; 2011). Cette méthode d'analyse prend en compte l'intersectionnalité de différentes

catégories de vulnérabilités et permet de les croiser pour comprendre les mécanismes de pouvoir sous-jacents.

Cette approche d'analyse, peu reproduite dans la littérature, permet de reconnaître les catégories de construction identitaire des individus, leurs représentations symboliques des normes et des valeurs de la société et leurs manières de faire référence aux structures et institutions sociales. Cette méthode facilite une approche systématique qui prend comme point de départ des constructions identitaires, mais ne s'arrête pas à ce niveau (Winker et Degele 2009 ; 2011).

En analysant les intersections des catégories sociales et des niveaux d'analyses, Winker et Degele (2009 ; 2011) visent à comprendre comment les positions de pouvoir et de domination se confrontent dans différents contextes. Cette méthode d'analyse permet donc d'approfondir et de clarifier la compréhension des expériences de vulnérabilité vécues par des individus se situant à l'intersection de systèmes de pouvoir et de domination. Dans le contexte de la santé et de la vulnérabilité, cette approche est particulièrement intéressante pour promouvoir une prise en charge globale de la situation de l'utilisateur, souvent contraint par les normes sociales de santé.

**Tableau 20. Synthèse des contributions méthodologiques**

Contributions méthodologiques	Outils
Une approche combinant plusieurs outils méthodologiques pour aborder les sujets sensibles	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'approfondissement par plusieurs étapes et types de collecte de données (l'observation participante, les entretiens exploratoires, les entretiens phénoménologiques).</li> <li>• L'observation participante permet de comprendre les pratiques et préoccupations qui ne sont pas nécessairement verbalisées.</li> <li>• L'utilisation des collages comme technique projective pour remédier à la difficulté de verbalisation durant les entretiens.</li> </ul>
Une approche d'analyse intersectionnelle pour la prise en compte des vulnérabilités	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'application de la méthode d'analyse de Winker et Degele (2009 ; 2011) pour exposer l'aspect intersectionnel des vulnérabilités.</li> </ul>

### **Section 3. Contributions managériales**

Dans cette section, nous proposons des préconisations et des pistes de réflexion managériales. Un premier groupe d'implications managériales se concentre sur la cohésion sociale entre les acteurs du système de santé. Un deuxième groupe d'implications managériales se focalise sur l'adaptation des « normes sociales » de la prévention en santé en « normes vitales » de l'utilisateur.

#### 1. Assurer une cohésion sociale entre les acteurs du système de santé

Nous avons abordé les acteurs du système de santé des usagers ainsi que leur rapport à ces acteurs. Ainsi, nous proposons, dans cette sous-section, des implications permettant la mise en relation de ces acteurs du système de manière à optimiser l'expérience de l'utilisateur.

##### *1.1. Intensifier les liens collectifs entre les acteurs du système de santé*

- Favoriser les correspondances entre les actions des politiques publiques et les actions locales :

Plusieurs de nos informants nous ont parlé de leur participation à des associations ou des organisations qui offrent des services de santé, notamment en matière de prévention. Notons qu'uniquement les femmes de notre échantillon ont déclaré participer à des initiatives lancées par des associations ou des organisations. Ainsi, il semble également important, sur ce point, de promouvoir la participation des hommes à des associations axées sur la santé. Les associations sont généralement locales et accessibles par le grand public, notamment en situation(s) de vulnérabilité(s). Lorsque des actions locales de prévention sont mises en place, cela permet aux usagers d'y participer avec une facilité d'accès et de recevoir des informations et des offres de santé adaptées au contexte socio-culturel local. Une correspondance entre les actions et politiques publiques et celle des associations locales permettrait d'atteindre l'objectif de santé de manière plus efficace. En effet, les programmes locaux créent des environnements de confiance grâce à des relations sociales à long terme entre les professionnels de la santé et les participants. Citons à titre d'exemple les campagnes locales de prévention en nutrition et en activité physique offertes par des professionnels de santé de l'Institut Pasteur de Lille (par exemple, le programme Bonus Santé qui a visé 200 jeunes des structures d'aide communautaire et des centres sociaux de la région des Hauts-de-France). Ces campagnes sont localisées dans des villes ou départements, et ont lieu en petits ou moyens groupes de participants. Ceci permet

d'offrir un programme de prévention de proximité, tout en favorisant une cohésion sociale et le respect de la culture locale.

De plus, l'adaptation et la vulgarisation de l'information scientifique et médicale dans les médias locaux, les événements ou les brochures sont utiles pour diffuser l'information sur la santé et la rendre plus accessible par la proximité. Par exemple, à l'Institut Pasteur de Lille (IPL), les consultants du Centre d'Examen de Santé (CES) peuvent retrouver plusieurs brochures sur les tables et les panneaux des salles d'attente (voir figure 31). Nous avons observé des usagers prendre et lire des brochures qui les intéressent, et en discuter entre eux.

**Figure 31. Brochures d'informations en santé à disposition dans la salle d'attente du CES de l'IPL**



- Consolider la confiance par l'implication de l'ensemble des acteurs du système de santé :

Nos résultats soulignent que l'autonomisation des usagers dans leur parcours de santé est liée à leur confiance vis-à-vis de la rationalité médicale et de leur environnement social. L'efficacité des stratégies d'autonomisation des usagers dépend donc de la confiance des usagers envers ces deux entités. Ainsi, une approche révélée par cette recherche est d'impliquer plus étroitement

l'environnement social de l'utilisateur : ses pairs, sa famille, etc. L'un de nos informants avait évoqué des séances d'éducation nutritionnelles personnalisées à sa maladie au Centre Hospitalier Universitaire. Durant ces séances, les usagers pouvaient venir accompagnés de leur conjoint ou d'un.e proche. Des initiatives similaires impliquant les proches des usagers dans les actions de prévention sont importantes à mettre en place. En effet, les changements au niveau de l'hygiène de vie d'un usager impliquent des changements au niveau de l'hygiène de vie de tous les membres du foyer, notamment au niveau des comportements alimentaires.

- Encourager la création de communautés thérapeutiques – physiques ou digitales – permettant aux usagers de partager leurs expériences :

Le soutien social des usagers peut être retrouvé dans des communautés ou réseaux thérapeutiques d'usagers qui partagent des expériences similaires dans le système de santé. Ces réseaux peuvent être établis en ligne (forums) ou en personne grâce à l'aide d'institutions médico-sociales ou de professionnels de santé. En effet, nous avons abordé la surcharge de travail des médecins qui manquent de temps à accorder pour l'écoute et la consolation des usagers. Ainsi, les réseaux dits thérapeutiques pourraient offrir une écoute, une empathie et un soutien réciproques aux usagers impliqués.

Cette approche de communautés thérapeutiques peut même être appliquée dans les établissements médicaux. Par exemple, une informante a évoqué que, à la suite de son infarctus du myocarde, des séances de réadaptation cardiaque se déroulaient en groupe, ce qui lui permettait de bénéficier des expériences des autres usagers qui parcourent une expérience similaire. Il serait donc bénéfique de favoriser une démarche de groupe pour ce type de soins ou d'éducation en santé.

### *1.2. Réduire la charge de la responsabilité médicale de l'utilisateur*

- Promouvoir l'utilisation de dispositifs tels que Mon Espace Santé par les professionnels de santé et les usagers :

Dans le parcours de soins coordonnés, l'utilisateur est souvent amené à jouer le rôle d'intermédiaire entre les professionnels de santé. Ce rôle d'intermédiaire responsabilise les usagers dans les démarches médicales. Ainsi, pour assurer la communication des informations de santé à tous les acteurs impliqués dans le parcours de soins, l'utilisation de dispositifs tels que Mon Espace

Santé peut être bénéfique. Bien que ce dispositif soit disponible depuis début 2022, son utilisation demeure faible par les usagers et les professionnels de santé. Démocratiser son utilisation permettrait de simplifier la communication entre les acteurs du parcours de santé, et donc d'éviter de recevoir des traitements non compatibles.

- Proposer un accompagnement psychologique professionnel aux usagers qui le souhaitent :

Nous avons abordé, dans le chapitre 7, la charge émotionnelle que subit l'utilisateur lors de la gestion de son parcours de santé. La santé physique pouvant affecter la santé mentale, il semble crucial de présenter aux usagers les options d'accompagnement psychologique qui leur sont disponibles. Nous citons, à titre d'exemple, les centres médico-sociaux (dont l'objectif principal est l'aide et l'écoute des individus faisant face à des difficultés familiales et sociales) et le dispositif Mon Soutien Psy (qui permet aux individus de bénéficier de séances d'accompagnement psychologique prises en charge par l'Assurance Maladie). Promouvoir ces dispositifs et sensibiliser les usagers à leur utilisation permet d'accroître le soutien reçu par les acteurs du système de santé.

## 2. Adapter les « normes sociales » de la prévention en santé aux « normes vitales » des usagers

Nous avons abordé, dans nos résultats, la confrontation entre les normes sociales (propres au système de santé) et les normes vitales (propres aux individus). Canguilhem préconise l'adaptation des normes sociales aux normes vitales plutôt que l'adaptation des normes vitales aux normes sociales. Ainsi, nous présentons, dans cette sous-section, des moyens d'adaptation des normes sociales de la prévention en santé aux normes vitales des usagers en situation(s) de vulnérabilité(s).

### 2.1. *Réduire les écarts entre la rationalité médicale et la pratique de la prévention*

- Cadrer les préconisations concernant la prévention en santé et mettre l'accent dessus dans le parcours de soins coordonné, encore perçu comme ayant une visée curative :

Bien que le système de santé développe des actions de prévention, les usagers continuent à le percevoir comme un système curatif. En effet, le parcours de soins coordonnés, et donc la consultation chez le médecin traitant, implique souvent la présence d'une maladie qui motive cette consultation. Favoriser la prévention dans le cadre du parcours de soins coordonnés et de façon personnalisée semble cruciale. De plus, les préconisations en matière de prévention ne

semblent pas être toujours homogènes et priorisés de la même manière en consultation médicale. Il faudrait donc mettre en place des politiques publiques préventives concrètes à appliquer dans le cabinet médical.

## 2.2. *Garantir un accès au marché de la santé adapté et personnalisé aux besoins et aux ressources des usagers*

- Offrir des préconisations adaptées et personnalisées aux priorités et ressources des usagers :

Une majorité d'actions de prévention est généralement destinée aux populations en situation(s) de vulnérabilité(s). Mais il n'est pas toujours évident d'établir une compréhension globale de la vulnérabilité dans une approche intersectionnelle, et de prendre en compte l'irrégularité des situations de vulnérabilités (Baker, Hunt et Rittenburg 2007; Lee, Ozanne et Hill 1999). Ces populations sont souvent considérées comme une catégorie homogène de personnes (Ozanne et Fischer 2011). En réalité, divers sous-groupes hétérogènes relèvent de ce groupe, ce qui implique la nécessité de l'adaptation et de l'amélioration des systèmes et services de santé (Mittelstaedt, Duke et Mittelstaedt 2009). Il est donc crucial pour les politiques publiques en matière de prévention d'adapter les outils et méthodes utilisés afin de mieux atteindre les personnes en situation(s) de vulnérabilité(s) sans renforcer la stigmatisation et l'exclusion supplémentaire de ces populations du reste de la société (Ozanne et Fischer 2011). Ainsi, les approches participatives et locales des actions de santé permettent de se rapprocher des usagers et donc de s'adapter aux besoins, ressources et caractéristiques socioculturelles des populations en situation(s) de vulnérabilité(s) (Colmet Daâge 2022). Nous citons à titre d'exemple l'association ACSBE qui œuvre, depuis 2011, à mettre en place des actions adaptées aux besoins des usagers d'une communauté territoriale à Saint-Denis. Il s'agit d'une offre de santé de proximité alliant des professionnels de santé, des assistants sociaux, des associations d'usagers et des élus de la commune (Colmet Daâge 2022). Cette approche participative et de proximité assure la mise en place d'une offre de services de santé adaptés à la population locale.

- Accentuer la promotion de l'Examen de Prévention en Santé (EPS) réalisé dans les Centres d'Examen de Santé (CES) :

L'EPS semble être un dispositif de prévention offrant un bilan de santé complet et permettant le dépistage de maladies et le suivi de l'état de santé. L'EPS est un atout pour les populations en situation(s) de vulnérabilité(s), particulièrement, en raison de la globalité des examens

réalisés et de la diversité des professionnels de santé consultés dans le cadre d'une même visite, ce qui est pratique pour les personnes qui travaillent. Faire reconnaître ce dispositif offert à un maximum de personnes semble important pour (ré)intégrer le système de santé et dépister les pathologies et les facteurs de risque.

Nous présentons la synthèse de ces contributions managériales dans le tableau 21.

**Tableau 21. Synthèse des contributions managériales**

<b>Dimensions</b>	<b>Leviers d'actions</b>
<b><i>Assurer une cohésion sociale entre les acteurs du système de santé</i></b>	
Consolider les liens collectifs entre les acteurs du système de santé	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Favoriser les correspondances entre les actions des politiques publiques et les actions locales.</li> <li>• Consolider la confiance par l'implication de l'ensemble des acteurs du système de santé.</li> <li>• Encourager la création de communautés thérapeutiques permettant aux usagers de partager leurs expériences.</li> </ul>
Réduire la charge de la responsabilité médicale sur l'usager	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Promouvoir l'utilisation de diapositifs tels que Mon Espace Santé par les professionnels de santé et les usagers pour assurer une communication des informations de santé à tous les acteurs impliqués.</li> <li>• Proposer un accompagnement psychologique professionnel aux usagers qui estiment en avoir besoin.</li> </ul>
<b><i>Adapter les « normes sociales » de la prévention en santé aux « normes vitales » des usagers</i></b>	
Réduire les écarts entre la rationalité médicale et les pratiques des usagers	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cadrer les préconisations concernant la prévention en santé et mettre l'accent dessus au sein du parcours de soins coordonné, encore perçu comme ayant une visée uniquement curative.</li> </ul>
Garantir un accès au marché de la santé adapté aux besoins et aux ressources des usagers	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Offrir des préconisations adaptées et personnalisées aux priorités et ressources des usagers.</li> <li>• Accentuer la promotion de l'Examen de Prévention en Santé réalisé dans les Centres d'Examen de Santé.</li> </ul>



## Section 4. Limites et voies de recherche

Au terme de cette recherche, il est important d'en préciser les limites. En effet, nous reprenons les propos de Blanchet et Gotman (2006) :

« La reconnaissance d'un biais fondamental n'est pas la marque de l'invalidité d'une méthode mais, au contraire, la condition nécessaire pour que cette méthode atteigne un statut scientifique. Une méthode étant précisément caractérisée par la maîtrise des distorsions auxquelles elle soumet les faits » (p.115).

Nous commençons donc par présenter les limites de notre étude, pour ensuite suggérer des voies de recherche futures pour remédier à ces limites ou pour développer d'autres recherches.

### 1. Limites méthodologiques

#### *1.1. Limites d'échantillonnage*

Certains individus ont refusé de participer à la visite du sous-groupe cas-témoin, et donc à la visite durant laquelle nous réalisions les observations participantes et les entretiens exploratoires. Souvent, ces individus ont expliqué leurs refus par des situations personnelles, telles qu'un déménagement. Toutefois, il est arrivé que le refus ne soit pas justifié durant l'appel téléphonique de recrutement, notamment lorsqu'il s'agissait des groupes les plus précaires. Nous notons que ces personnes contactées avaient déjà donné leur consentement éclairé (Toulouse et al. 2020) pour être recontactées pour la suite des visites. En effet, une limite de ce travail est de ne pas avoir pu approfondir l'enquête avec les personnes qui refusent de prolonger leur participation à l'étude. Cet aspect aurait permis d'accroître la compréhension des phénomènes d'éloignement du système de santé liés aux facteurs de vulnérabilité. Par ailleurs, nous avons pu récolter de manière plus détaillée les causes de non-participation au dernier entretien phénoménologique (autour du collage), et les causes étaient surtout en rapport avec des empêchements personnels (divorce, déménagement, surcharge de travail, problèmes de santé).

De plus, l'objectif de cette recherche étant de comprendre les dynamiques de gestion des usagers de leur parcours de santé, nous avons uniquement focalisé notre échantillon sur les usagers du Centre d'Examen de Santé de l'Institut Pasteur de Lille. Nous notons que ces usagers qui consultent ce CES viennent de communes des départements du Nord et du Pas-de-Calais,

ce qui permet de couvrir la démographie de ces départements. Et, bien que l'échantillon soit centré au CES, les discours des parcours de santé des informants comportent des expériences concernant des structures de santé variées.

### *1.2. Limites temporelles et spatiales*

Les entretiens exploratoires ont été réalisés avec une contrainte de temps d'environ trente minutes, en raison de leur mise en place lors de la visite du sous-groupe cas-témoin de l'étude PrevenDiab. Durant cette visite, plusieurs examens et questionnaires étaient programmés, et il fallait donc limiter la durée des entretiens et examens pour assurer une bonne organisation des visites. Toutefois, ces entretiens étant réalisés en parallèle de l'observation participante, nous avons pu associer les observations relevées aux informations reçues pendant l'entretien. Le cadre clinique de ces entretiens (au Centre d'Examen de Santé de l'Institut Pasteur de Lille) était à la fois un atout et une limite. Bien que l'espace institutionnel de santé (le CES) nous permette de mieux ancrer notre terrain dans son contexte, l'expression des informants était quelques fois plus réservée en raison de l'anxiété qui peut être induite par les examens médicaux réalisés durant la même visite. Pour cette raison, nous avons proposé aux informants d'effectuer les entretiens phénoménologiques à domicile. Selon la préférence des participants, des entretiens phénoménologiques ont été réalisés à domicile et d'autres dans une salle conviviale des locaux de l'Institut Pasteur de Lille.

## 2. Voies de recherche

### *2.1. Un échantillonnage permettant une complémentarité des perspectives*

Comme ce travail de thèse s'est concentré sur les usagers, nous proposons de prolonger cette recherche en interrogeant d'autres acteurs du système de santé. L'interrogation de professionnels de santé de spécialités diverses et de structures différentes permettrait d'enrichir la compréhension de nos objectifs de recherches. Par exemple, les préoccupations des médecins traitants varient au sujet du prédiabète, selon le cas de l'utilisateur. Il serait donc intéressant de comprendre les moyens de prise en charge des « pré-maladies » (Rose 2007a), telles que le prédiabète, avec la perspective des professionnels de santé.

Un autre angle à considérer serait aussi l'interrogation des personnes de l'entourage des usagers. Les pairs et les membres de la famille jouent un rôle crucial en tant qu'acteurs du système de santé. Et, les « nouvelles allures de la vie » de l'utilisateur ont une influence sur leur entourage,

notamment les membres du foyer qui doivent partager, dans une certaine mesure, la même hygiène de vie.

## 2.2. *Une cocréation de la prévention par des réseaux thérapeutiques*

Dans le prolongement de nos résultats sur la confiance sociale, la confiance médicale et la confiance en soi, nous proposons de réaliser des groupes de cocréation. En effet, l'« espace de confiance » que nous abordons dans la discussion requiert une coparticipation des usagers dans sa construction. Ainsi, nous suggérons de réaliser ces groupes de cocréation autour de thématiques personnalisées de prévention en santé (Moll et al. 2020). Dans une logique de recherche-action et dans la lignée des travaux en *Transformative Consumer Research* (Sheahan et al. 2023), l'objectif de ces groupes serait de créer une communauté thérapeutique qui renforce la cohésion sociale, notamment dans une population en situation(s) de vulnérabilité(s).

## RÉFÉRENCES

- ABICHAHINE, Hayfa et VEENSTRA, Gerry, 2017. Inter-categorical intersectionality and leisure-based physical activity in Canada. *Health Promotion International*. 1 août 2017. Vol. 32, n° 4, pp. 691-701. DOI 10.1093/heapro/daw009.
- ACHAR, Chethana, AGRAWAL, Nidhi et HSIEH, Meng-Hua, 2020. Fear of Detection and Efficacy of Prevention: Using Construal Level to Encourage Health Behaviors. *Journal of Marketing Research*. 2020. Vol. 57, n° 3, pp. 582-598.
- ADAMS, Corey, HARRISON, Reema et WOLF, Jason, 2024. The Evolution of Patient Experience: From Holistic Care to Human Experience. *Patient Experience Journal*. 29 avril 2024. Vol. 11, n° 1, pp. 4-13. DOI 10.35680/2372-0247.1947.
- ADKINS, Natalie Ross et OZANNE, Julie L., 2005. Critical Consumer Education: Empowering the Low-Literate Consumer. *Journal of Macromarketing*. 1 décembre 2005. Vol. 25, n° 2, pp. 153-162. DOI 10.1177/0276146705280626.
- AGHA, S., 2021. Mental well-being and association of the four factors coping structure model: A perspective of people living in lockdown during COVID-19. *Ethics, Medicine and Public Health*. 1 mars 2021. Vol. 16, pp. 100605. DOI 10.1016/j.jemep.2020.100605.
- AGUILERA, Thomas et ROUZEAU, Marc, 2020. Les solidarités : entre institutionnalisation, pluralisation et mises en cause. In : *Le Gouvernement des solidarités : enjeux socio-politiques et territoires d'action* [en ligne]. Boulogne-Billancourt : Berger-Levrault. pp. 17-38. ISBN 978-2-7013-2055-7. Disponible à l'adresse : <https://boutique.berger-levrault.fr/collectivites-locales/ouvrages/affaires-juridiques-et-administratives/le-gouvernement-des-solidarites.html>
- AJZEN, Icek, 1991. The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*. 1 décembre 1991. Vol. 50, n° 2, pp. 179-211. DOI 10.1016/0749-5978(91)90020-T.
- AKRAM, Umair, IRVINE, Kamila, ALLEN, Sarah F., STEVENSON, Jodie C., ELLIS, Jason G. et DRABBLE, Jennifer, 2021. Internet memes related to the COVID-19 pandemic as a potential coping mechanism for anxiety. *Scientific Reports*. 12 novembre 2021. Vol. 11, n° 1, pp. 22305. DOI 10.1038/s41598-021-00857-8.
- ALGORANI, Emad B. et GUPTA, Vikas, 2023. Coping Mechanisms. In : *StatPearls* [en ligne]. Treasure Island (FL) : StatPearls Publishing. [Consulté le 3 juin 2024]. Disponible à l'adresse : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK559031/NBK559031>
- ALI, Haider, 2011. Exchanging value within individuals' networks: Social support implications for health marketers. *Journal of Marketing Management*. mars 2011. Vol. 27, n° 3-4, pp. 316-335. DOI 10.1080/0267257X.2011.547075.
- ALWANG, Jeffrey, SIEGEL, Paul B. et JØRGENSEN, Steen L., 2001. *Vulnerability: A View From Different Disciplines* [en ligne]. juin 2001. World Bank, Human Development Network, Social Protection Unit. [Consulté le 17 janvier 2022]. Disponible à l'adresse : <https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.195.270&rep=rep1&type=pdf>
- ANDERSON, Laurel, OSTROM, Amy, MATHRAS, Daniele et BITNER, Mary Jo, 2011. *Surrounded by Services: A New Lens for Examining the Influence of Services on Consumer Wellbeing* [en ligne]. Working Paper. W. P. Carey School of Business, Arizona State University. [Consulté le 4 décembre 2023]. Disponible à l'adresse :

<https://research.wpcarey.asu.edu/services-leadership/surrounded-by-services-a-new-lens-for-examining-the-influence-of-services-on-consumer-wellbeing/>

- ANDERSSON, Ewa Kazimiera, BORGLIN, Gunilla et WILLMAN, Ania, 2013. The Experience of Younger Adults Following Myocardial Infarction. *Qualitative Health Research*. 1 juin 2013. Vol. 23, n° 6, pp. 762-772. DOI 10.1177/1049732313482049.
- ANDREASEN, Alan R., GOLDBERG, Marvin E. et SIRGY, M. Joseph, 2012. Foundational Research on Consumer Welfare: Opportunities for a Transformative Consumer Research Agenda. In : *Transformative Consumer Research for consumer personal and collective well-being*. New York : Routledge. pp. 25-66.
- ANDREASEN, Alan R. et MANNING, Jean, 1990. The dissatisfaction and complaining behavior of vulnerable consumers. *Journal of Consumer Satisfaction, Dissatisfaction and Complaining Behavior*. 1990. Vol. 3, pp. 12-20.
- ARMENGAUD, Françoise, 2010. Georges Canguilhem : le comportement comme « allure de la vie ». In : BURGAT, Florence (éd.), *Penser le comportement animal* [en ligne]. Paris : Éditions de la Maison des sciences de l'homme. pp.153-170. Natures sociales. [Consulté le 7 mai 2024]. ISBN 978-2-7351-1858-8. Disponible à l'adresse : <https://books.openedition.org/editionsmsmh/12927>
- ARNAULT, François, 2023. *Atlas de la démographie médicale en France*. Paris : Conseil National de l'Ordre des Médecins.
- ARNOLD, Stephen J. et FISCHER, Eileen, 1994. Hermeneutics and Consumer Research. *Journal of Consumer Research*. 1994. Vol. 21, n° 1, pp. 55-70.
- ARNOULD, Eric J. et THOMPSON, Craig J., 2018. Introduction: What is Consumer Culture Theory? In : *Consumer Culture Theory*. SAGE Publications Ltd. pp. 1-16.
- ARS, 2016. *Lexique des parcours de A à Z* [en ligne]. Agence Régionale de Santé. [Consulté le 28 février 2024]. Disponible à l'adresse : [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11\\_lexique\\_vf.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11_lexique_vf.pdf)
- ARTEAGA, Oscar, 2014. Health Systems. In : MICHALOS, Alex C. (éd.), *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research* [en ligne]. Dordrecht : Springer Netherlands. pp. 2752-2756. [Consulté le 11 mars 2024]. ISBN 978-94-007-0753-5. Disponible à l'adresse : [https://doi.org/10.1007/978-94-007-0753-5\\_3390](https://doi.org/10.1007/978-94-007-0753-5_3390)
- ASKEGAARD, Søren et LINNET, Jeppe Trolle, 2011. Towards an epistemology of consumer culture theory: Phenomenology and the context of context. *Marketing Theory*. 1 décembre 2011. Vol. 11, n° 4, pp. 381-404. DOI 10.1177/1470593111418796.
- ASKEGAARD, Søren, ORDABAYEVA, Nailya, CHANDON, Pierre, CHEUNG, Tracy, CHYTKOVA, Zuzana, CORNIL, Yann, CORUS, Canan, EDELL, Julie A., MATHRAS, Daniele, JUNGHANS, Astrid Franziska, KRISTENSEN, Dorthe Brogaard, MIKKONEN, Ilona, MILLER, Elizabeth G., SAYARH, Nada et WERLE, Carolina, 2014. Moralities in food and health research. *Journal of Marketing Management*. 1 décembre 2014. Vol. 30, n° 17-18, pp. 1800-1832. DOI 10.1080/0267257X.2014.959034.
- ATEWOLOGUN, Doyin, 2018. Intersectionality Theory and Practice. In : *Oxford Research Encyclopedia of Business and Management* [en ligne]. [Consulté le 22 septembre 2024]. ISBN 978-0-19-022485-1. Disponible à l'adresse : <https://oxfordre.com/business/display/10.1093/acrefore/9780190224851.001.0001/acrefore-9780190224851-e->

48?d=%2F10.1093%2Facrefore%2F9780190224851.001.0001%2Facrefore-9780190224851-e-48&p=emailAGJEyrdKwf2eg

- AYSAN, Y. F., 1993. Keynote paper. Vulnerability assessment. In : *Natural disasters: protecting vulnerable communities* [en ligne]. Thomas Telford Publishing. pp. 1-14. [Consulté le 27 novembre 2023]. ISBN 978-0-7277-4835-5. Disponible à l'adresse : <https://www.icevirtuallibrary.com/doi/abs/10.1680/ndpvc.19362.0001>
- BABINET, Olivier et ISNARD BAGNIS, Corinne, 2021. Qu'est-ce qu'un désert médical géographique ? In : *Les déserts médicaux en question(s)* [en ligne]. Rennes : Presses de l'EHESP. pp. 7-23. Débats Santé Social. [Consulté le 29 juillet 2024]. ISBN 978-2-8109-0759-5. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/les-deserts-medicaux-en-questions--9782810907595-p-7.htm>
- BAKER, David W, 2006. The Meaning and the Measure of Health Literacy. *Journal of General Internal Medicine*. août 2006. Vol. 21, n° 8, pp. 878-883. DOI 10.1111/j.1525-1497.2006.00540.x.
- BAKER, Stacey Menzel, 2006. Consumer normalcy: Understanding the value of shopping through narratives of consumers with visual impairments. *Journal of Retailing*. 1 janvier 2006. Vol. 82, n° 1, pp. 37-50. DOI 10.1016/j.jretai.2005.11.003.
- BAKER, Stacey Menzel, 2009. Vulnerability and Resilience in Natural Disasters: A Marketing and Public Policy Perspective. *Journal of Public Policy & Marketing*. avril 2009. Vol. 28, n° 1, pp. 114-123. DOI 10.1509/jppm.28.1.114.
- BAKER, Stacey Menzel, GENTRY, James W. et RITTENBURG, Terri L., 2005. Building Understanding of the Domain of Consumer Vulnerability. *Journal of Macromarketing*. 1 décembre 2005. Vol. 25, n° 2, pp. 128-139. DOI 10.1177/0276146705280622.
- BAKER, Stacey Menzel et MANSON, Marlys, 2012. Toward a Process Theory of Consumer Vulnerability and Resilience. In : *Transformative Consumer Research for Consumer Personal and Collective Well-being*. New York : Routledge. pp. 543-563.
- BAKIR, Vian et MCSTAY, Andrew, 2018. Fake News and The Economy of Emotions: Problems, causes, solutions. *Digital Journalism*. 7 février 2018. Vol. 6, n° 2, pp. 154-175. DOI 10.1080/21670811.2017.1345645.
- BANDURA, Albert, 1977. Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*. mars 1977. Vol. 84, n° 2, pp. 191-215. DOI 10.1037/0033-295X.84.2.191. 1977-25733-001
- BANDURA, Albert, 1986. *Social Foundations of Thought and Action: A Social Cognitive Theory*. Prentice-Hall. ISBN 978-0-13-815614-5.
- BANDURA, Albert, 1994. Self-efficacy. In : RAMACHAUDRAN, Vilayanur S. (éd.), *Encyclopedia of human behavior* [en ligne]. New York: Academic Press. pp. 71-81. [Consulté le 21 février 2024]. Disponible à l'adresse : [https://www.academia.edu/32386167/Bandura\\_self\\_efficacy](https://www.academia.edu/32386167/Bandura_self_efficacy)
- BANKOFF, Gregory, 2001. Rendering the World Unsafe: 'Vulnerability' as Western Discourse. *Disasters*. 2001. Vol. 25, n° 1, pp. 19-35. DOI 10.1111/1467-7717.00159.
- BARBER, Thomas M. et FRANKS, Stephen, 2021. Obesity and polycystic ovary syndrome. *Clinical Endocrinology*. 2021. Vol. 95, n° 4, pp. 531-541. DOI 10.1111/cen.14421.

- BARBIER, Jean-Claude, 2005. La précarité, une catégorie française à l'épreuve de la comparaison internationale. *Revue française de sociologie*. 2005. Vol. 46, n° 2, pp. 351-371. DOI 10.3917/rfs.462.0351.
- BARIL, Gérald et PAQUETTE, Marie-Claude, 2012. *Les normes sociales et l'alimentation: analyse des écrits scientifiques* [en ligne]. Québec : Direction du développement des individus et des communautés, Institut national de santé publique. Disponible à l'adresse : <https://www.inspq.qc.ca/publications/1486>
- BARNHART, Clarence Lewis, 1967. *The American college dictionary* [en ligne]. New York, Random House. [Consulté le 24 novembre 2023]. Disponible à l'adresse : <http://archive.org/details/americancolleged1967barn1379701>
- BASCH, Corey H., BASCH, Charles E., ZYBERT, Patricia et WOLF, Randi L., 2016. Fear as a Barrier to Asymptomatic Colonoscopy Screening in an Urban Minority Population with Health Insurance. *Journal of Community Health*. 1 août 2016. Vol. 41, n° 4, pp. 818-824. DOI 10.1007/s10900-016-0159-9.
- BASSON, Jean-Charles, HASCHAR-NOÉ, Nadine, LANG, Thierry, MAGUIN, Fabien et BOULAGHAF, Laurence, 2021. Recherche interventionnelle en santé des populations et lutte contre les inégalités sociales de santé : les partenariats « en train de se faire » de la Case de Santé de Toulouse, France. *Global Health Promotion*. 1 mars 2021. Vol. 28, n° 1\_suppl, pp. 24-30. DOI 10.1177/1757975920987802.
- BASZANGER, Isabelle, 1986. Les maladies chroniques et leur ordre négocié. [en ligne]. 1986. [Consulté le 12 août 2024]. DOI 10.2307/3321642. Disponible à l'adresse : [https://www.persee.fr/doc/rfsoc\\_0035-2969\\_1986\\_num\\_27\\_1\\_2280](https://www.persee.fr/doc/rfsoc_0035-2969_1986_num_27_1_2280)
- BATAT, Wided, 2015. An adolescent-centric approach to consumer vulnerability: New implications for public policy. In : HAMILTON, Kathy, DUNNETT, Susan et PIACENTINI, Maria (éd.), *Consumer Vulnerability*. Routledge. pp. 103-116. ISBN 978-0-203-79779-2.
- BAUM, F., 1995. Researching public health: behind the qualitative-quantitative methodological debate. *Social Science & Medicine* (1982). février 1995. Vol. 40, n° 4, pp. 459-468. DOI 10.1016/0277-9536(94)e0103-y.
- BAUMAN, Zygmunt, 1991. The Social Manipulation of Morality: Moralizing Actors, Adiaphorizing Action. *Theory, Culture & Society*. 1 février 1991. Vol. 8, n° 1, pp. 137-151. DOI 10.1177/026327691008001007.
- BAUMEISTER, Roy F., DEWALL, C. Nathan, CIAROCCO, Natalie J. et TWENGE, Jean M., 2005. Social exclusion impairs self-regulation. *Journal of Personality and Social Psychology*. avril 2005. Vol. 88, n° 4, pp. 589-604. DOI 10.1037/0022-3514.88.4.589.
- BECK, François, NGUYEN-THANH, Viêt, RICHARD, Jean-Baptiste et RENAHY, Émilie, 2013. Usage d'internet : les jeunes, acteurs de leur santé ? *Agora débats/jeunesses*. 20 mars 2013. Vol. 63, n° 1, pp. 102-112. DOI 10.3917/agora.063.0102.
- BECKER, Howard S. et GEER, Blanche, 1957. Participant Observation and Interviewing: A Comparison. *Human Organization*. 1957. Vol. 16, n° 3, pp. 28-32.
- BELK, Russell W., GER, Güliz, ASKEGAARD, Søren et ARTICLE.], [David Glen Mick served as editor and Eric J. Arnould served as associate editor for this, 2003. The Fire of Desire: A Multisited Inquiry into Consumer Passion. *Journal of Consumer Research*. 2003. Vol. 30, n° 3, pp. 326-351. DOI 10.1086/378613.

- BELL, Christopher G., WALLEY, Andrew J. et FROGUEL, Philippe, 2005. The genetics of human obesity. *Nature Reviews Genetics*. mars 2005. Vol. 6, n° 3, pp. 221-234. DOI 10.1038/nrg1556.
- BEN AYED, Manel et EL AOUD, Nibrass, 2020. Negative emotions and consumers' preventive health behavior: a multi-method exploratory study. *International Journal of Pharmaceutical and Healthcare Marketing*. 1 janvier 2020. Vol. 15, n° 1, pp. 83-105. DOI 10.1108/IJPHM-09-2019-0063.
- BEN LAKHDAR, C., VAILLANT, N. G. et WOLFF, F. -C., 2011. Faut-il choquer les fumeurs et les fumeurs potentiels pour dissuader les comportements tabagiques ? Efficacité des pictogrammes contre le tabagisme. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*. 1 juin 2011. Vol. 59, n° 3, pp. 175-186. DOI 10.1016/j.respe.2011.01.003.
- BENACH, J., VIVES, A., AMABLE, M., VANROELEN, C., TARAFI, G. et MUNTANER, C., 2014. Precarious Employment: Understanding an Emerging Social Determinant of Health. *Annual Review of Public Health*. 2014. Vol. 35, n° 1, pp. 229-253. DOI 10.1146/annurev-publhealth-032013-182500.
- BERGADAÀ, Michelle et NYECK, Simon, 1992. Recherche en marketing : un état des controverses. *Recherche et Applications en Marketing*. 1992. Vol. 7, n° 3, pp. 23-44.
- BERKMAN, Nancy D., DAVIS, Terry C. et MCCORMACK, Lauren, 2010. Health Literacy: What Is It? *Journal of Health Communication*. 31 août 2010. Vol. 15, n° sup2, pp. 9-19. DOI 10.1080/10810730.2010.499985.
- BERMAN, Steven H. et WANDERSMAN, Abraham, 1992. Measuring Fear Of Cancer: The Fear Of Cancer Index. *Psychology & Health*. 1 octobre 1992. Vol. 7, n° 3, pp. 187-200. DOI 10.1080/08870449208520020.
- BERNARDES, Juliana Reis, MATTOSO, Cecília Lima de Queirós, BOUZADA, Marco Aurelio Carino et ARAUJO, Claudia Affonso Silva, 2020. Vulnerability of poorly literate adult consumers regarding over-the-counter drugs. *International Journal of Pharmaceutical and Healthcare Marketing*. 1 janvier 2020. Vol. 15, n° 2, pp. 212-234. DOI 10.1108/IJPHM-09-2019-0062.
- BERNER, Christian et THOUARD, Denis, 2008. Sens et interprétation Pour une introduction à l'herméneutique. In : *Sens et interprétation : Pour une introduction à l'herméneutique* [en ligne]. Villeneuve d'Ascq : Presses universitaires du Septentrion. pp. 11-17. Opuscules. [Consulté le 22 juillet 2024]. ISBN 978-2-7574-2713-2. Disponible à l'adresse : <https://books.openedition.org/septentrion/75143>
- BERNHARDT, Jay M, 2006. Improving Health Through Health Marketing. *Preventing Chronic Disease*. 15 juin 2006. Vol. 3, n° 3, pp. A73.
- BETBÈZE, Julien et OSTERMANN, Gérard, 2022. De la médecine narrative à la thérapie narrative. *Médecine des Maladies Métaboliques*. 1 juin 2022. Vol. 16, n° 4, pp. 310-314. DOI 10.1016/j.mmm.2022.01.013.
- BEUDAERT, Anthony, GORGE, Hélène et HERBERT, Maud, 2017. An exploration of servicescapes' exclusion and coping strategies of consumers with "hidden" auditory disorders. *Journal of Services Marketing*. 1 janvier 2017. Vol. 31, n° 4/5, pp. 326-338. DOI 10.1108/JSM-06-2016-0247.
- BEUDAERT, Anthony et NAU, Jean-Philippe, 2021. La vulnérabilité des consommateurs en situation de handicap : les apports d'une prise en compte du temps. *Recherche et*



- Applications en Marketing (French Edition)*. 1 octobre 2021. Vol. 36, n° 4, pp. 3-26. DOI 10.1177/0767370120978375.
- BEUDAERT, Anthony, ÖZÇAĞLAR-TOULOUSE, Nil et TÜRE, Meltem, 2016. Becoming sensory disabled: Exploring self-transformation through rites of passage. *Journal of Business Research*. janvier 2016. Vol. 69, n° 1, pp. 57-64. DOI 10.1016/j.jbusres.2015.07.020.
- BEVAN, Mark T., 2014. A Method of Phenomenological Interviewing. *Qualitative Health Research*. 1 janvier 2014. Vol. 24, n° 1, pp. 136-144. DOI 10.1177/1049732313519710.
- BIHAN, H., RAMENTOL, M., FYSEKIDIS, M., AUCLAIR, C., GERBAUD, L., DESBIEZ, F., PEYROL, F., THIEBLOT, P., COHEN, R. et TAUVERON, I., 2012. Screening for deprivation using the EPICES score: a tool for detecting patients at high risk of diabetic complications and poor quality of life. *Diabetes & Metabolism*. février 2012. Vol. 38, n° 1, pp. 82-85. DOI 10.1016/j.diabet.2011.10.004.
- BIHAN, Hélène, LAURENT, Silvana, SASS, Catherine, NGUYEN, Gérard, HUOT, Caroline, MOULIN, Jean Jacques, GUEGEN, René, LE TOUMELIN, Philippe, LE CLÉSIAU, Hervé, LA ROSA, Emilio, REACH, Gérard et COHEN, Régis, 2005. Association among individual deprivation, glycemic control, and diabetes complications: the EPICES score. *Diabetes Care*. novembre 2005. Vol. 28, n° 11, pp. 2680-2685. DOI 10.2337/diacare.28.11.2680.
- BILGE, Sirma, 2010. De l'analogie à l'articulation : théoriser la différenciation sociale et l'inégalité complexe. *L'Homme & la Société*. 2010. Vol. 176-177, n° 2-3, pp. 43-64. DOI 10.3917/lhs.176.0043.
- BIOLLAZ, Jérôme et BUCLIN, Thierry, 2005. Polypathologies : faut-il tout traiter? *Rev Med Suisse*. 6 avril 2005. Vol. 014, pp. 941-947.
- BIRLOUEZ, Éric, 2012. La viande dans les cultures alimentaires : du désir au tabou. *Médecine & Nutrition*. 2012. Vol. 48, n° 4, pp. 38-42. DOI 10.1051/mnut/201248406.
- BLACK, Hulda G. et GALLAN, Andrew S., 2015. Transformative service networks: cocreated value as well-being. *The Service Industries Journal*. 10 décembre 2015. Vol. 35, n° 15-16, pp. 826-845. DOI 10.1080/02642069.2015.1090978.
- BLANC-FÉVRIER, Jeanne, HÉRITAGE, Zoë et VIDALES, Eva, 2017. *Universalisme proportionné : Lutte contre les inégalités sociales de santé dès la petite enfance* [en ligne]. Juin 2017. L'École de Hautes Etudes en Santé Publique. [Consulté le 29 août 2020]. Disponible à l'adresse : [http://www.villes-sante.com/wp-content/uploads/brochure\\_PVS13\\_universalisme-proportionne\\_juin2017.pdf](http://www.villes-sante.com/wp-content/uploads/brochure_PVS13_universalisme-proportionne_juin2017.pdf)
- BLECH, Jörg, 2023. *Inventing Disease and Pushing Pills: Pharmaceutical Companies and the Medicalisation of Normal Life*. London : Routledge. ISBN 978-1-00-341668-5.
- BLEE, Kathleen M. et BILLINGS, Dwight B., 1986. Reconstructing Daily Life in the Past: An Hermeneutical Approach to Ethnographic Data. *The Sociological Quarterly*. 1 décembre 1986. Vol. 27, n° 4, pp. 443-462. DOI 10.1111/j.1533-8525.1986.tb00271.x.
- BLOCKER, Christopher P., RUTH, Julie A., SRIDHARAN, Srinivas, BECKWITH, Colin, EKICI, Ahmet, GOUDIE-HUTTON, Martina, ROSA, José Antonio, SAATCIOGLU, Bige, TALUKDAR, Debabrata, TRUJILLO, Carlos et VARMAN, Rohit, 2013. Understanding poverty and promoting poverty alleviation through transformative

- consumer research. *Journal of Business Research*. 1 août 2013. Vol. 66, n° 8, pp. 1195-1202. DOI 10.1016/j.jbusres.2012.08.012.
- BOENIGK, Silke, KREIMER, Aaron A., BECKER, Annika, ALKIRE, Linda, FISK, Raymond P. et KABADAYI, Sertan, 2021. Transformative Service Initiatives: Enabling Access and Overcoming Barriers for People Experiencing Vulnerability. *Journal of Service Research*. 1 novembre 2021. Vol. 24, n° 4, pp. 542-562. DOI 10.1177/10946705211013386.
- BOISSIER, Marie-Christophe, 2012. La confiance dans la relation médecin-malade. *Commentaire*. 2012. Vol. 139, n° 3, pp. 799-806. DOI 10.3917/comm.139.0799.
- BOISSIÈRE, Thierry, 2005. Précarité économique, instabilité de l'emploi et pratiques sociales en Syrie. *Revue des mondes musulmans et de la Méditerranée*. 15 janvier 2005. N° 105-106, pp. 109-131. DOI 10.4000/remmm.2719.
- BORDO, Susan, 1993. *Unbearable weight: Feminism, Western culture, and the body*. Berkeley : University of California Press. Unbearable weight: Feminism, Western culture, and the body. ISBN 978-0-520-08883-2.
- BORRAZ, Stéphane, ZEITOUN, Valérie et DION, Delphine, 2021. Subjectivité et réflexivité : les apports du contre-transfert aux recherches interprétatives. *Recherche et Applications en Marketing (French Edition)*. 1 janvier 2021. Vol. 36, n° 1, pp. 63-79. DOI 10.1177/0767370120936197.
- BOUKRIS, Sauveur, 2013. *La Fabrique de malades: Ces maladies qu'on nous invente*. Cherche Midi. ISBN 978-2-7491-2800-9.
- BOURDIEU, Pierre, 1979. *La distinction: critique sociale du jugement*. Paris : Les Editions de minuit. Le sens commun. ISBN 978-2-7073-0275-5. 306.4 BOU, HM251/BOU, HM477.F8/BOUR, 301 BOU, 306 BOU, D2 A17, 72BOU, H189
- BOURDIEU, Pierre, 2006. Le capital social. Notes provisoires. In : BEVORT, Antoine et LALLEMENT, Michel (éd.), *Le capital social* [en ligne]. Paris : La Découverte. pp. 29-34. Recherches/MAUSS. [Consulté le 19 juin 2024]. ISBN 978-2-7071-4804-9. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/le-capital-social--9782707148049-p-29.htm>
- BOUSSAGEON, Rémy, 2011. L'evidence based medicine (ebm) et la légitimité du pouvoir de guérir. *Revue d'éthique et de théologie morale*. 2011. Vol. 266, n° HS, pp. 33-46. DOI 10.3917/retm.266.0033.
- BOYLE, Marie A., 2016. *Community Nutrition in Action: An Entrepreneurial Approach*. 7. Cengage Learning. ISBN 978-1-305-63799-3.
- BRÉGEON, Aurore, CIFUENTES, Flor, LOMBART, Bénédicte, WANIN, Stéphanie, GAGNAYRE, Rémi et MORSA, Maxime, 2023. La hiérarchisation des priorités d'autogestion à l'adolescence dans le cadre de la polyopathie allergique : une étude qualitative exploratoire. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*. 2023. Vol. 15, n° 1, pp. 10205. DOI 10.1051/tpe/2023009.
- BRENKERT, George G., 1998a. Marketing and the Vulnerable. *Business Ethics Quarterly*. 1998. pp. 7-20.
- BRENKERT, George G., 1998b. Marketing and the Vulnerable. *Business Ethics Quarterly*. 1998. pp. 7-20.
- BRÖCKERHOFF, Aurélie et SEREGINA, Usva, 2022. Sticking pieces together – representing messiness in consumer research through the use of collage. *Journal of Marketing*

*Management*. 13 octobre 2022. Vol. 38, n° 15-16, pp. 1727-1755.  
DOI 10.1080/0267257X.2022.2144416.

- BRONFENBRENNER, Urie, 1981. *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design* [en ligne]. Harvard University Press. [Consulté le 21 février 2024]. ISBN 978-0-674-22457-5. Disponible à l'adresse : <https://www.hup.harvard.edu/books/9780674224575>
- BRONFENBRENNER, Urie et MORRIS, Pamela A., 2006. The bioecological model of human development. In : LERNER, Richard M. et DAMON, William (éd.), *Handbook of child psychology*. 6. Hoboken, New Jersey : John Wiley & Sons. pp. 793-828. ISBN 0-471-27288-4.
- BRUCHEZ, Christine, FASSEUR, Fabienne et SANTIAGO-DELEFOSSE, Marie, 2007. Entretiens phénoménologiques et entretiens focalisés sur l'activité : analyse comparative, similitudes et variations. *Recherches Qualitatives*. 1 janvier 2007. Vol. Hors série.
- BURCHARDT, Tania, LE GRAND, Julian et PIACHAUD, David, 1999. Social Exclusion in Britain 1991—1995. *Social Policy & Administration*. 1999. Vol. 33, n° 3, pp. 227-244. DOI 10.1111/1467-9515.00148.
- BURGALAT, Bertrand, 2015. *Diabétiquement vôtre*. Calmann-Lévy. ISBN 978-2-7021-5622-3.
- BURNETT, Austin, 2020. People use Religion as a Coping Mechanism During COVID-19 Outbreak. *Pandemic Response and Religion in the USA: Health* [en ligne]. 24 mai 2020. Disponible à l'adresse : <https://scholarworks.wmich.edu/religion-pandemic-health/86>
- BURNETT, Melissa S. et LUNSFORD, Dale A., 1994. Conceptualizing Guilt in the Consumer Decision-making Process. *Journal of Consumer Marketing*. 1 janvier 1994. Vol. 11, n° 3, pp. 33-43. DOI 10.1108/07363769410065454.
- BURNIER, Michel, 2024. The role of adherence in patients with chronic diseases. *European Journal of Internal Medicine*. 1 janvier 2024. Vol. 119, pp. 1-5. DOI 10.1016/j.ejim.2023.07.008.
- BUSFIELD, Joan, 2017. The concept of medicalisation reassessed. *Sociology of Health & Illness*. 2017. Vol. 39, n° 5, pp. 759-774. DOI 10.1111/1467-9566.12538.
- BUTLAND, B., JEBB, S., KOPELMAN, P., MCPHERSON, K., THOMAS, S., MARDELL, J. et PARRY, V., 2007. *Tackling obesities: future choices. Project report*. [en ligne]. London : Government Office for Science. Disponible à l'adresse : [http://www.foresight.gov.uk/Obesity/Obesity\\_final/Index.html](http://www.foresight.gov.uk/Obesity/Obesity_final/Index.html)
- CANGUILHEM, Georges, 1965a. *La connaissance de la vie* [en ligne]. France : J. Vrin. [Consulté le 14 mai 2024]. Collection Bibliothèque des Textes Philosophiques. ISBN 978-2-7116-1132-4. Disponible à l'adresse : <https://www.vrin.fr/livre/9782711611324/la-connaissance-de-la-vie>
- CANGUILHEM, Georges, 1965b. Aspects du vitalisme. In : *La connaissance de la vie*. 1. France : Vrin. pp. 83-100. Bibliothèque des textes philosophiques. ISBN 978-2-7116-1132-4.
- CANGUILHEM, Georges, 1972. *Le normal et le pathologique*. Presses Universitaires de France.

- CANGUILHEM, Georges, 1977. Les machines à guérir. *Le Monde* [en ligne]. 6 avril 1977. [Consulté le 8 août 2024]. Disponible à l'adresse : [https://www.lemonde.fr/archives/article/1977/04/06/les-machines-a-guerir\\_2859872\\_1819218.html](https://www.lemonde.fr/archives/article/1977/04/06/les-machines-a-guerir_2859872_1819218.html)
- CANGUILHEM, Georges, 1994. Puissance et limites de la rationalité en médecine. In : *Etudes D'Histoire Et De Philosophie Des Sciences*. 7. France : Vrin. ISBN 978-2-7116-0108-0.
- CANGUILHEM, Georges, 2002a. Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? In : *Ecrits sur la médecine*. Seuil. pp. 69-100. ISBN 978-2-02-055170-0.
- CANGUILHEM, Georges, 2002b. La santé : concept vulgaire et question philosophique. In : *Ecrits sur la médecine*. Seuil. pp. 49-69. ISBN 978-2-02-055170-0.
- CASTEL, Patrick et CRESPIEN, Renaud, 2015. Bonne pratique médicale. In : *Dictionnaire critique de l'expertise* [en ligne]. Paris : Presses de Sciences Po. pp. 57-64. Références. [Consulté le 8 août 2024]. ISBN 978-2-7246-1760-3. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/dictionnaire-critique-de-l-expertise--9782724617603-p-57.htm>
- CASTEL, Patrick et DALGALARRONDO, Sébastien, 2005. Les dimensions politiques de la rationalisation des pratiques médicales. [en ligne]. 2005. [Consulté le 8 août 2024]. DOI 10.3406/sosan.2005.1663. Disponible à l'adresse : [https://www.persee.fr/doc/sosan\\_0294-0337\\_2005\\_num\\_23\\_4\\_1663](https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_2005_num_23_4_1663)
- CASTEL, Robert, 1994. La dynamique des processus de marginalisation : de la vulnérabilité à la désaffiliation. *Cahiers de recherche sociologique*. 1994. N° 22, pp. 11-27. DOI 10.7202/1002206ar.
- CASTEL, Robert, 1995. Les pièges de l'exclusion. *Lien social et Politiques*. 1995. N° 34, pp. 13-21. DOI 10.7202/005065ar.
- CASTEL, Robert, 2000. The Roads to Disaffiliation: Insecure Work and Vulnerable Relationships. *International Journal of Urban and Regional Research*. 2000. Vol. 24, n° 3, pp. 519-535. DOI 10.1111/1468-2427.00262.
- CASTEL, Robert, 2016. The Rise of Uncertainties. *Critical Horizons*. 3 mai 2016. Vol. 17, n° 2, pp. 160-167. DOI 10.1080/14409917.2016.1153886.
- CAUDWELL, Kim M., KEECH, Jacob J., HAMILTON, Kyra, MULLAN, Barbara A. et HAGGER, Martin S., 2019. Reducing alcohol consumption during pre-drinking sessions: testing an integrated behaviour-change model. *Psychology & Health*. 2 janvier 2019. Vol. 34, n° 1, pp. 106-127. DOI 10.1080/08870446.2018.1518527.
- ÇELİK, Mevlüt, DURKO, Andras P., BEKKERS, Jos A., OEI, Frans B. S., MAHTAB, Edris A. F. et BOGERS, Ad J. J. C., 2022. Outcomes of surgical aortic valve replacement over three decades. *The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*. 1 décembre 2022. Vol. 164, n° 6, pp. 1742- 1751.e8. DOI 10.1016/j.jtcvs.2021.04.064.
- CEYSSON, Lorie, TROMBERT-PAVIOT, Béatrice et VALLÉE, Josette, 2019. Examens Périodiques de Santé proposés par la sécurité sociale : point de vue des médecins généralistes. *Médecine*. 1 janvier 2019. Vol. 15, n° 1, pp. 24-27. DOI 10.1684/med.2019.387.
- CHAMBAUD, Laurent, 2008. La santé publique face aux nouveaux défis en France. [en ligne]. 2008. [Consulté le 9 octobre 2024]. DOI 10.3406/oss.2008.1294. Disponible à l'adresse : [https://www.persee.fr/doc/oss\\_1634-8176\\_2008\\_num\\_7\\_2\\_1294](https://www.persee.fr/doc/oss_1634-8176_2008_num_7_2_1294)

- CHAMBAUD, Laurent, 2018. Accès aux soins : éléments de cadrage. *Regards*. 2018. Vol. 53, n° 1, pp. 19-28. DOI 10.3917/regar.053.0019.
- CHAMBRE, C. et BIHAN, H., 2017. Quel parcours de soins pour les patients précaires ? *Médecine des Maladies Métaboliques*. 1 février 2017. Vol. 11, n° 1, pp. 28-33. DOI 10.1016/S1957-2557(17)30007-X.
- CHATAIN, Carine, ROHMER, J.-F., BARBIER, Y, BONGUE, B., DE LA CELLE, C., DEPIERRE, M, ETÉCHAMI, E., GUTTON, S, LABBÉ, Émilie, LAZARUS, S., LABOULAYE, P, LE CLÉSIAU, H, LÉGER, B., LENAIN, J.-L., MOULIN, J-J, NITENBERG, C., PAGNON, X., PHILIPPE, D., POUCHARD, Michel, SOUFI, K., VANDERNOOT, M.-P. et GERBAUD, Laurent, 2011. Observance des conseils de prévention et de soins chez les populations vulnérables : l'expérience des centres d'examens de santé de l'Assurance maladie. *Pratiques et Organisation des Soins*. 2011. Vol. 42, n° 2, pp. 79-87. DOI 10.3917/pos.422.0079.
- CHEN, Tom, DODDS, Sarah, FINSTERWALDER, Jörg, WITELL, Lars, CHEUNG, Lilliemay, FALTER, Mareike, GARRY, Tony, SNYDER, Hannah et MCCOLL-KENNEDY, Janet R., 2020. Dynamics of wellbeing co-creation: a psychological ownership perspective. *Journal of Service Management*. 1 janvier 2020. Vol. 32, n° 3, pp. 383-406. DOI 10.1108/JOSM-09-2019-0297.
- CHERRIER, Hélène, 2012. Using Projective Techniques to Consider the Societal Dimension of Healthy Practices: An Exploratory Study: *Health Marketing Quarterly*. *Health Marketing Quarterly*. janvier 2012. Vol. 29, n° 1, pp. 82-95. DOI 10.1080/07359683.2012.652580.
- CHEVILLARD, Guillaume, LUCAS-GABRIELLI, Véronique et MOUSQUES, Julien, 2018. « Déserts médicaux » en France : état des lieux et perspectives de recherches. *L'Espace géographique*. 2018. Vol. 47, n° 4, pp. 362-380. DOI 10.3917/eg.474.0362.
- CHIEN, Shih-Ying, CHUANG, Ming-Chuen et CHEN, I.-Ping, 2020. Why People Do Not Attend Health Screenings: Factors That Influence Willingness to Participate in Health Screenings for Chronic Diseases. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. janvier 2020. Vol. 17, n° 10, pp. 3495. DOI 10.3390/ijerph17103495.
- CLAIR, Isabelle, 2022. L'intersectionnalité, une menace pour la sociologie (et les sociologues français) des classes sociales ? *Astérior* [en ligne]. 15 décembre 2022. N° 27. [Consulté le 18 août 2024]. DOI 10.4000/asterion.8601. Disponible à l'adresse : <https://journals.openedition.org/asterion/8601#bodyftn38>
- CLERC, Pascal et BRETON, Julien Le, 2013. Polyprescription médicamenteuse et polyopathologies chroniques : ce qu'en disent les médecins généralistes. *Sciences sociales et santé*. 26 septembre 2013. Vol. 31, n° 3, pp. 71-101. DOI 10.1684/sss.2013.0305.
- CLOUGH, Roger, HAMILTON, Kathy, DUNNETT, Susan et PIACENTINI, Maria, 2015. Older people: Citizens in a consumer society. In : *Consumer Vulnerability*. Routledge. ISBN 978-0-203-79779-2.
- COLE, Elizabeth R., 2009. Intersectionality and research in psychology. *American Psychologist*. 2009. Vol. 64, n° 3, pp. 170-180. DOI 10.1037/a0014564.
- COLLINS, Pamela Y., VON UNGER, Hella et ARMBRISTER, Adria, 2008. Church ladies, good girls, and locas: Stigma and the intersection of gender, ethnicity, mental illness, and

- sexuality in relation to HIV risk. *Social Science & Medicine*. 1 août 2008. Vol. 67, n° 3, pp. 389-397. DOI 10.1016/j.socscimed.2008.03.013.
- COLL-PLANAS, Gerard, DEL AMO, Teresa et SOLÀ-MORALES, Roser, 2024. “From ‘it’s not possible’ to ‘how we can do it’”. Challenges, opportunities and proposals to adopt intersectionality in local administration. *Public Policy and Administration*. 1 janvier 2024. Vol. 39, n° 1, pp. 69-86. DOI 10.1177/09520767231185447.
- COLMET DAÂGE, Violaine, 2022. La santé communautaire : une autre façon de penser la médecine. *Reporterre* [en ligne]. Seine-Saint-Denis, France, 15 avril 2022. [Consulté le 29 avril 2024]. Disponible à l’adresse : <https://reporterre.net/La-sante-communautaire-une-autre-facon-de-penser-la-medecine>
- COMBESSIE, Jean-Claude, 2007. L’entretien semi-directif. In : [en ligne]. Paris : La Découverte. pp. 24-32. Repères. [Consulté le 23 avril 2024]. ISBN 978-2-7071-5241-1. Disponible à l’adresse : <https://www.cairn.info/la-methode-en-sociologie--9782707152411-p-24.htm>
- COMMURI, Suraj et EKICI, Ahmet, 2008. An Enlargement of the Notion of Consumer Vulnerability. *Journal of Macromarketing*. 1 juin 2008. Vol. 28, n° 2, pp. 183-186. DOI 10.1177/0276146708316049.
- CONRAD, Peter, 1992. Medicalization and Social Control. *Annual Review of Sociology*. 1992. Vol. 18, pp. 209-232.
- CONRAD, Peter et LEITER, Valerie, 2004. Medicalization, Markets and Consumers. *Journal of Health and Social Behavior*. 2004. Vol. 45, pp. 158-176.
- CONSEDINE, Nathan S., MAGAI, Carol, KRIVOSHEKOVA, Yulia S., RYZEWICZ, Lynn et NEUGUT, Alfred I., 2004. Fear, Anxiety, Worry, and Breast Cancer Screening Behavior: A Critical Review. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*. 5 avril 2004. Vol. 13, n° 4, pp. 501-510. DOI 10.1158/1055-9965.501.13.4.
- CONSOLI, S. -M., BARTHÉLÉMY, L., IDTALEB, L., LE PAPE, G., FRAYSSE, M., DUGARDIN, N., KHERBACHI, Y. et GRIMALDI, A., 2016. Perception et vécu émotionnel de la maladie et de ses traitements par des patients ayant un diabète de type 2 et en population générale. *Médecine des Maladies Métaboliques*. 1 juin 2016. Vol. 10, n° 4, pp. 364-375. DOI 10.1016/S1957-2557(16)30132-8.
- CORBIN, Juliet M. et STRAUSS, Anselm, 1988. *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. San Francisco, CA, US : Jossey-Bass. Unending work and care: Managing chronic illness at home. ISBN 978-1-55542-082-6.
- CORBIN, Juliet M. et STRAUSS, Anselm, 1990. Grounded theory research: Procedures, canons, and evaluative criteria. *Qualitative Sociology*. 1 mars 1990. Vol. 13, n° 1, pp. 3-21. DOI 10.1007/BF00988593.
- COREIL, J. et LEVIN, J. S., 1984. A critique of the life style concept in public health education. *International Quarterly of Community Health Education*. 1 janvier 1984. Vol. 5, n° 2, pp. 103-114. DOI 10.2190/FYTG-A92T-4P5X-U9XW.
- CORNWELL, T. Bettina et GABEL, Terrance G., 1996. Out of Sight, Out of Mind: An Exploratory Examination of Institutionalization and Consumption. *Journal of Public Policy & Marketing*. 1996. Vol. 15, n° 2, pp. 278-295.

- COULMONT, Baptiste, 2017. Le petit peuple des sociologues. Anonymes et pseudonymes dans la sociologie française. *Genèses*. 2017. Vol. 107, n° 2, pp. 153-175. DOI 10.3917/gen.107.0153.
- COULON, Alain, 2012. Les méthodes de recherche. In : [en ligne]. Paris cedex 14 : Presses Universitaires de France. pp. 75-117. Que sais-je ? [Consulté le 24 août 2024]. ISBN 978-2-13-059441-3. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/l-ecole-de-chicago--9782130594413-p-75.htm>
- COVA, Bernard et ELLIOTT, Richard, 2008. Everything you always wanted to know about interpretive consumer research but were afraid to ask. COVA (éd.), *Qualitative Market Research: An International Journal*. 1 janvier 2008. Vol. 11, n° 2, pp. 121-129. DOI 10.1108/13522750810864396.
- COVENEY, John, 2006. *Food, morals and meaning: The pleasure and anxiety of eating*. 2. Routledge.
- CRAWFORD, Robert, 1980. Healthism and the medicalization of everyday life. *International Journal of Health Services: Planning, Administration, Evaluation*. 1980. Vol. 10, n° 3, pp. 365-388. DOI 10.2190/3H2H-3XJN-3KAY-G9NY.
- CRAWFORD, Robert, 2006. Health as a meaningful social practice. *Health*. 1 octobre 2006. Vol. 10, n° 4, pp. 401-420. DOI 10.1177/1363459306067310.
- CRENSHAW, Kimberle, 1989. Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. *University of Chicago Legal Forum* [en ligne]. 1989. N° 1. Disponible à l'adresse : <https://chicagounbound.uchicago.edu/uclf/vol1989/iss1/8>
- CRESWELL, John W., 2003. *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. SAGE Publications. ISBN 978-0-7619-2442-5.
- CRIÉ, Dominique et GALLOPEL-MORVAN, Karine, 2022. Introduction générale. Les nudges... un substitut, un complément, ou une transition vers le marketing social ? In : *Marketing social et nudge* [en ligne]. Caen : EMS Editions. pp. 11-40. Ad Salutem. [Consulté le 18 juin 2024]. ISBN 978-2-37687-548-2. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/marketing-social-et-nudge--9782376875482-p-11.htm>
- DAHMANE, L., JULIA, C., TRAWALE, D., VIGNIER, N., SESÉ, L., BOUCHAUD, O. et DE BOUILLÉ, J. Goupil, 2022. Rôles respectifs de la précarité sociale, de la littératie et des caractéristiques cliniques pour la COVID-19 chez des patients hospitalisés : une étude cas-témoin. *Médecine et Maladies Infectieuses Formation*. 1 juin 2022. Vol. 1, n° 2, Supplément, pp. S2. DOI 10.1016/j.mmifmc.2022.03.029.
- DANE, Carole, 2007. L'empowerment, un concept pour la France ? *Vie sociale*. 2007. Vol. 2, n° 2, pp. 59-72. DOI 10.3917/vsoc.072.0059.
- DANIS, Marion et PATRICK, Donald L., 2005. Health Policy, vulnerability, and vulnerable populations. In : *Ethical Dimensions of Health Policy* [en ligne]. Oxford, New York : Oxford University Press. pp. 310-336. [Consulté le 7 mars 2023]. ISBN 978-0-19-530083-3. Disponible à l'adresse : <https://global.oup.com/academic/product/ethical-dimensions-of-health-policy-9780195300833?cc=us&lang=en&#>
- DARQUY, Sylviane, MOUTEL, Grégoire, JULLIAN, Odile, BARRÉ, Stéphanie et DUCHANGE, Nathalie, 2018. Towards equity in organised cancer screening: the case of

- cervical cancer screening in France. *BMC Women's Health*. 26 novembre 2018. Vol. 18, n° 1, pp. 192. DOI 10.1186/s12905-018-0683-0.
- DAVEY, Janet, KAHIYA, Eldrede, KRISJANOUS, Jayne et SULZBERGER, Lucy, 2021. Shaping service delivery through faith-based service inclusion: the case of the Salvation Army in Zambia. *Journal of Services Marketing*. 1 janvier 2021. Vol. 35, n° 7, pp. 861-877. DOI 10.1108/JSM-07-2020-0283.
- DAVEY, Steven et GORDON, Sarah, 2017. Definitions of social inclusion and social exclusion: the invisibility of mental illness and the social conditions of participation. *International Journal of Culture and Mental Health*. 3 juillet 2017. Vol. 10, n° 3, pp. 229-237. DOI 10.1080/17542863.2017.1295091.
- DAVIS, Donna et BUTLER-KISBER, Lynn, 1999. Arts-Based Representation in Qualitative Research: Collage as a Contextualizing Analytic Strategy. In : *Annual Meeting of the American Educational Research Association* [en ligne]. Montréal, Québec : ERIC. 20 avril 1999. [Consulté le 30 août 2024]. Disponible à l'adresse : <https://eric.ed.gov/?id=ED431790>
- DE KETELE, Jean-Marie et ROEGIERS, Xavier, 1996. *Méthodologie du recueil d'informations: fondements des méthodes d'observations, de questionnaires, d'interviews et d'études de documents*. De Boeck Université. ISBN 978-2-8041-2299-7.
- DE OLIVEIRA MOTA, J., TOUNIAN, P., GUILLOU, S., PIERRE, F. et MEMBRÉ, J. -M., 2019. Risque et bénéfice nutritionnels associés à la consommation de viande rouge en France. *Nutrition Clinique et Métabolisme*. 1 mars 2019. Vol. 33, n° 1, pp. 109. DOI 10.1016/j.nupar.2019.01.430.
- DEBORDEAUX, Danièle, 1994. Désaffiliation, disqualification, désinsertion. *Revue des politiques sociales et familiales*. 1994. Vol. 38, n° 1, pp. 93-100. DOI 10.3406/caf.1994.1668.
- DEBUSSCHE, X., CORBEAU, C., CAROUPIN, J., FASSIER, M., BALLETT, D., BALCOU-DEBUSSCHE, M. et BOEGNER, C., 2017. Littératie en santé et précarité : optimiser l'accès à l'information et aux services en santé. L'expérience de Solidarité Diabète. *Médecine des Maladies Métaboliques*. 1 décembre 2017. Vol. 11, n° 8, pp. 739-744. DOI 10.1016/S1957-2557(17)30179-7.
- DEBUSSCHE, Xavier et BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette, 2018. Analyse des profils de littératie en santé chez des personnes diabétiques de type 2 : la recherche ERMIES-Ethnosocio. *Santé Publique*. 2018. Vol. S1, n° HS1, pp. 145-156. DOI 10.3917/spub.184.0145.
- DEMONT, Élisabeth, 2009. Introduction. Qu'est-ce que la psychologie ? In : *La psychologie* [en ligne]. Auxerre : Éditions Sciences Humaines. pp. 5-18. Petite bibliothèque. [Consulté le 10 avril 2024]. ISBN 978-2-912601-76-6. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/la-psychologie--9782912601766-p-5.htm>
- DENNY, Colleen C. et GRADY, Christine, 2007. Clinical research with economically disadvantaged populations. *Journal of Medical Ethics*. 1 juillet 2007. Vol. 33, n° 7, pp. 382-385. DOI 10.1136/jme.2006.017681.
- DENZIN, Norman K., 1987. *The recovering alcoholic* [en ligne]. Sage Publications. [Consulté le 19 juin 2024]. Disponible à l'adresse : <https://cir.nii.ac.jp/crid/1130000795896578816>



- DENZIN, Norman K. et LINCOLN, Yvonna S., 2005. *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. SAGE. ISBN 978-0-7619-2757-0.
- D'EPINAY, Christian, BICKEL, Jean-François, CAVALLI, Stefano et SPINI, Dario, 2005. Le parcours de vie: émergence d'un paradigme interdisciplinaire. In : . pp. 187-210.
- DERBAIX, Christian et BRÉE, Joël, 2000. *Comportement du consommateur : présentation de textes choisis* [en ligne]. Economica. [Consulté le 2 septembre 2024]. Collection Gestion. Série Politique générale, finance et marketing. ISBN 978-2-7178-4106-0. Disponible à l'adresse : <https://bibliotheque.univ-catholille.fr/Default/doc/SYRACUSE/636724/comportement-du-consommateur-presentation-de-textes-choisis-christian-derbaix-joel-bree>
- DESJEUX, Dominique, 2006. La question des échelles d'observation en sciences humaines appliquées au domaine de la santé. *Recherche en soins infirmiers*. 2006. Vol. N° 85, n° 2, pp. 14-21.
- DEVERS, Alain, 2005. L'usager du système de santé. *Gérontologie et société*. 2005. Vol. 28115, n° 4, pp. 39-48. DOI 10.3917/g.s.115.0039.
- DGOS, 2024. Qu'est-ce que le parcours de soins ? *Ministère du travail, de la santé et des solidarités* [en ligne]. 28 février 2024. [Consulté le 28 février 2024]. Disponible à l'adresse : <https://sante.gouv.fr/archives/parcours-de-sante-vos-droits/liberte-de-choix-et-acces-aux-soins/article/qu-est-ce-que-le-parcours-de-soins>
- DHOQUOIS, Anne, 2017. S'attaquer à la précarité alimentaire. *Les dossiers d'alternatives économiques*. 2017. Vol. 11, n° 4, pp. 30-30.
- DICKSON-SWIFT, Virginia, JAMES, Erica L., KIPPEN, Sandra et LIAMPUTTONG, Pranee, 2007. Doing sensitive research: what challenges do qualitative researchers face? *Qualitative Research*. 1 août 2007. Vol. 7, n° 3, pp. 327-353. DOI 10.1177/1468794107078515.
- DOMIN, Jean-Paul, 2018. Entre bio-pouvoir et gouvernementalité, l'émergence d'un consommateur de soins chez Michel Foucault ? In : *Michel Foucault et la consommation* [en ligne]. Caen : EMS Editions. pp. 75-92. Versus. [Consulté le 6 février 2024]. ISBN 978-2-37687-152-1. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/michel-foucault-et-la-consommation--9782376871521-p-75.htm>
- DOSSOU, Gloria, GALLOPEL-MORVAN, Karine et DIOUF, Jacques-François, 2017. The effectiveness of current French health warnings displayed on alcohol advertisements and alcoholic beverages. *European Journal of Public Health*. 1 août 2017. Vol. 27, n° 4, pp. 699-704. DOI 10.1093/eurpub/ckw263.
- DOSSOU, Gloria Thomasia, GUILLOU-LANDREAT, Morgane, LEMAIN, Loic, LACOSTE-BADIE, Sophie, CRITCHLOW, Nathan et GALLOPEL-MORVAN, Karine, 2023. How Do Young Adult Drinkers React to Varied Alcohol Warning Formats and Contents? An Exploratory Study in France. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. janvier 2023. Vol. 20, n° 15, pp. 6541. DOI 10.3390/ijerph20156541.
- DOUCHET, Marc-Antoine et LE NÉZET, Olivier, 2021. 145 : *Trente ans de politiques publiques de réduction du tabagisme (1991-2021)* [en ligne]. France : Observatoire français des drogues et des tendances addictives. [Consulté le 20 août 2024]. Tendances. Disponible à l'adresse : <https://www.ofdt.fr/publication/2021/trente-ans-de-politiques-publiques-de-reduction-du-tabagisme-1991-2021-616>

- DOUGLAS, Mary, 1986. *How Institutions Think* [en ligne]. 1. Syracuse University Press. [Consulté le 2 avril 2024]. Disponible à l'adresse : <https://press.syr.edu/suppressbooks/1814/how-institutions-think/>
- DOYLE, Cathal, LENNOX, Laura et BELL, Derek, 2013. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open*. 1 janvier 2013. Vol. 3, n° 1, pp. e001570. DOI 10.1136/bmjopen-2012-001570.
- DRÉANO-TRÉCANT, Louise, EGNELL, Manon, HERCBERG, Serge, GALAN, Pilar, SOUDON, Juliette, FIALON, Morgane, TOUVIER, Mathilde, KESSE-GUYOT, Emmanuelle et JULIA, Chantal, 2020. Performance of the Front-of-Pack Nutrition Label Nutri-Score to Discriminate the Nutritional Quality of Foods Products: A Comparative Study across 8 European Countries. *Nutrients*. mai 2020. Vol. 12, n° 5, pp. 1303. DOI 10.3390/nu12051303.
- DRYDEN, Ruth, WILLIAMS, Brian, MCCOWAN, Colin et THEMESSEL-HUBER, Markus, 2012. What do we know about who does and does not attend general health checks? Findings from a narrative scoping review. *BMC Public Health*. 31 août 2012. Vol. 12, n° 1, pp. 723. DOI 10.1186/1471-2458-12-723.
- DUBBIN, Leslie A., CHANG, Jamie Suki et SHIM, Janet K., 2013. Cultural health capital and the interactional dynamics of patient-centered care. *Social Science & Medicine*. septembre 2013. Vol. 93, pp. 113-120. DOI 10.1016/j.socscimed.2013.06.014.
- DUBÉ, L., BÉLANGER, M. C. et TRUDEAU, E., 1996. The role of emotions in health care satisfaction. Positive feelings have the expected effect, but negative ones do not always result in dissatisfaction. *Journal of Health Care Marketing*. 1996. Vol. 16, n° 2, pp. 45-51.
- DUBÉ, Laurette et PAQUET, Catherine, 2003. Les émotions : l'aspect négligé dans l'organisation des soins de santé centrée sur le patient. *Gestion*. 2003. Vol. 28, n° 2, pp. 11-18. DOI 10.3917/riges.282.0011.
- DUBOIS, Margaux, 2022. À la recherche de la catégorie « à risque » à l'ère du Covid-19. In : BOURRIER, Mathilde, DEML, Michael et KIMBER, Leah (éd.), *Inventer le quotidien au temps du Covid-19: communiquer, soigner et organiser* [en ligne]. Genève, Suisse : Université de Genève. pp. 189-218. Sociograph, Sociological Research Studies. [Consulté le 9 octobre 2024]. Disponible à l'adresse : <https://www.unige.ch/sciences-societe/socio/fr/publications/dernierespublications/sociograph-55-sociological-research-studies/>
- DUBOIS, Pierre, ALBUQUERQUE, Paulo, ALLAIS, Olivier, BONNET, Céline, BERTAIL, Patrice, COMBRIS, Pierre, LAHLOU, Saadi, RIGAL, Natalie, RUFFIEUX, Bernard et CHANDON, Pierre, 2021. Effects of front-of-pack labels on the nutritional quality of supermarket food purchases: evidence from a large-scale randomized controlled trial. *Journal of the Academy of Marketing Science*. 1 janvier 2021. Vol. 49, n° 1, pp. 119-138. DOI 10.1007/s11747-020-00723-5.
- DUCROT, Pauline, JULIA, Chantal, MÉJEAN, Caroline, KESSE-GUYOT, Emmanuelle, TOUVIER, Mathilde, FEZEU, Léopold K., HERCBERG, Serge et PÉNEAU, Sandrine, 2016. Impact of Different Front-of-Pack Nutrition Labels on Consumer Purchasing Intentions: A Randomized Controlled Trial. *American Journal of Preventive Medicine*. 1 mai 2016. Vol. 50, n° 5, pp. 627-636. DOI 10.1016/j.amepre.2015.10.020.
- DUGUÉ, Frédéric, 2018. Pourquoi est-il si difficile de développer la prévention en santé ? *Enfances & Psy*. 2018. Vol. 77, n° 1, pp. 13-24. DOI 10.3917/ep.077.0013.

- DUNNETT, Susan, HEWER, Paul et BROWNLIE, Douglas, 2012. Cultures of Caring Consumption: Social Support and the Self in the Myeloma Community. GÜRHAN-CANLI, Zeynep, OTNES, Cele et ZHU, Rui (Juliet) (éd.), *Association for Consumer Research*. 2012. Vol. 40, pp. 995-996.
- DUNST, C. J. et TRIVETTE, C. M., 1996. Empowerment, effective helpgiving practices and family-centered care. *Pediatric Nursing*. 1996. Vol. 22, n° 4, pp. 334-337, 343.
- DUPUY, Anne, 2013. Penser l'alimentation. In : *Plaisirs alimentaires : Socialisation des enfants et des adolescents* [en ligne]. Tours : Presses universitaires François-Rabelais. pp. 33-73. Tables des hommes. [Consulté le 13 juin 2024]. ISBN 978-2-86906-821-6. Disponible à l'adresse : <https://books.openedition.org/pufr/22750>
- DURKHEIM, Émile, 1897. *Le suicide: étude de sociologie*. Paris : Ancienne Librairie Germer Baillière et Cie.
- DURKHEIM, Émile, 1934. *L'éducation morale (Cours de sociologie dispensé à la Sorbonne en 1902-1903)*. Paris : Librairie Félix Alcan.
- DURKHEIM, Emile, 1967. *De la division du travail. Livre I. 8*. Paris : Les Presses universitaires de France. Bibliothèque de philosophie contemporaine.
- DURKHEIM, Émile, 2010. *Les Règles de la méthode sociologique*. Paris : Flammarion. ISBN 978-2-08-122309-7.
- DUVOUX, Nicolas et VEZINAT, Nadège, 2022. *La santé sociale*. Paris : PUF. ISBN 978-2-13-083556-1.
- EDGEWORTH, Maria et EDGEWORTH, Richard Lovell, 1801. *Practical Education*. J. Johnson.
- EDORH, Sandrine Fosse, 2022. *La surveillance du diabète en France : un outil d'aide à la décision et à l'évaluation des politiques publiques de prévention et de promotion de la santé* [en ligne]. phdthesis. Université Paris-Est. [Consulté le 23 août 2024]. Disponible à l'adresse : <https://theses.hal.science/tel-04391505>
- EL HAZZOURI, Mohammed et HAMILTON, Leah K., 2019. Why Us?! How Members of Minority Groups React to Public Health Advertisements Featuring Their Own Group. *Journal of Public Policy & Marketing*. 1 juillet 2019. Vol. 38, n° 3, pp. 372-390. DOI 10.1177/0743915619846555.
- ELLARD-GRAY, Amy, JEFFREY, Nicole K., CHOUBAK, Melisa et CRANN, Sara E., 2015. Finding the Hidden Participant: Solutions for Recruiting Hidden, Hard-to-Reach, and Vulnerable Populations. *International Journal of Qualitative Methods*. 9 décembre 2015. Vol. 14, n° 5, pp. 1609406915621420. DOI 10.1177/1609406915621420.
- EMMEL, Nick, 2017. Empowerment in the Relational Longitudinal Space of Vulnerability. *Social Policy and Society*. juillet 2017. Vol. 16, n° 3, pp. 457-467. DOI 10.1017/S1474746417000021.
- EXTREMERA, Natalio, SÁNCHEZ-ÁLVAREZ, Nicolás et REY, Lourdes, 2020. Pathways between Ability Emotional Intelligence and Subjective Well-Being: Bridging Links through Cognitive Emotion Regulation Strategies. *Sustainability*. janvier 2020. Vol. 12, n° 5, pp. 2111. DOI 10.3390/su12052111.
- FALCHETTI, Claudia, PONCHIO, Mateus Canniatti et BOTELHO, Nara Lúcia Poli, 2016. Understanding the vulnerability of blind consumers: adaptation in the marketplace,

- personal traits and coping strategies. *Journal of Marketing Management*. 12 février 2016. Vol. 32, n° 3-4, pp. 313-334. DOI 10.1080/0267257X.2015.1119710.
- FASSIN, Didier, GRANDJEAN, Hélène, KAMINSKI, Monique, LANG, Thierry et LECLERC, Annette, 2000. *Les inégalités sociales de santé* [en ligne]. La Découverte. [Consulté le 29 janvier 2022]. Recherches. ISBN 978-2-7071-3247-5. Disponible à l'adresse : <https://www-cairn-info.ressources-electroniques.univ-lille.fr/les-inegalites-sociales-de-sante--9782707132475.htm>
- FAURE, Olivier, 1984. La médecine gratuite au XIXe siècle : de la charité à l'assistance. *Histoire, économie & société*. 1984. Vol. 3, n° 4, pp. 593-608. DOI 10.3406/hes.1984.1379.
- FAUST, Halley S. et MENZEL, Paul T., 2011. *Prevention vs. Treatment: What's the Right Balance?* Oxford University Press. ISBN 978-0-19-983738-0.
- FAYARD, Annick et MARCHAND, Annie-Claude, 2008. La place de la promotion de la santé et de l'éducation pour la santé dans le système de santé français. *Promotion & Education*. 1 mars 2008. Vol. 15, n° 1\_suppl, pp. 31-34. DOI 10.1177/1025382308093995.
- FAYN, Marie-Georges, DES GARETS, Véronique et RIVIÈRE, Arnaud, 2019. Mieux comprendre l'empowerment du consommateur. Clarification conceptuelle et enrichissement théorique. *Revue française de gestion*. 2019. Vol. 278, n° 1, pp. 121-145. DOI 10.3166/rfg.2019.00307.
- FEINBERG, Matthew, KOVACHEFF, Chloe, TEPER, Rimma et INBAR, Yoel, 2019. Understanding the process of moralization: How eating meat becomes a moral issue. *Journal of Personality and Social Psychology*. 2019. Vol. 117, n° 1, pp. 50-72. DOI 10.1037/pspa0000149.
- FÉRAL-PIERSSSENS, Anne-Laure, 2019. *Recours aux soins des populations vulnérables* [en ligne]. These de doctorat. Université Paris-Saclay (ComUE). [Consulté le 6 juin 2024]. Disponible à l'adresse : <https://theses.fr/2019SACLV077>
- FIELD, Marilyn J. et LOHR, Kathleen N. (éd.), 1990. Definitions of Key Terms. In : , *Clinical Practice Guidelines: Directions for a New Program* [en ligne]. National Academies Press (US). Institute of Medicine (US) Committee to Advise the Public Health Service on Clinical Practice Guidelines. [Consulté le 8 août 2024]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK235758/>
- FINBRÅTEN, Hanne Sjøberg, PETTERSEN, Kjell Sverre, WILDE-LARSSON, Bodil, NORDSTRÖM, Gun, TROLLVIK, Anne et GUTTERSUD, Øystein, 2017. Validating the European Health Literacy Survey Questionnaire in people with type 2 diabetes: Latent trait analyses applying multidimensional Rasch modelling and confirmatory factor analysis. *Journal of Advanced Nursing*. 2017. Vol. 73, n° 11, pp. 2730-2744. DOI 10.1111/jan.13342.
- FISCHER, Michael M. J., 2003. *Emergent Forms of Life and the Anthropological Voice*. Durham, NC : Duke University Press. ISBN 978-0-8223-3238-1.
- FISCHLER, Claude, 1979. Gastro-nomie et gastro-anomie. *Communications*. 1979. Vol. 31, n° 1, pp. 189-210. DOI 10.3406/comm.1979.1477.
- FISCHLER, Claude, 1993. Le complexe alimentaire moderne. *Communications*. 1993. Vol. 56, n° 1, pp. 207-224. DOI 10.3406/comm.1993.1859.

- FISCHLER, Claude, 1995. Sociological aspects of light food consumption. In : LEATHWOOD, Peter D., LOUIS-SYLVESTRE, J. et MARESCHI, J. P. (éd.), *Light Foods: An Assessment of Their Psychological, Sociocultural, Physiological, Nutritional and Safety Aspects*. Brussels, Belgium : Washington, D.C : Intl Life Sciences Inst. ISBN 978-0-944398-44-9.
- FISK, Raymond P., DEAN, Alison M., ALKIRE (NÉE NASR), Linda, JOUBERT, Alison, PREVITE, Josephine, ROBERTSON, Nichola et ROSENBAUM, Mark Scott, 2018. Design for service inclusion: creating inclusive service systems by 2050. *Journal of Service Management*. 1 janvier 2018. Vol. 29, n° 5, pp. 834-858. DOI 10.1108/JOSM-05-2018-0121.
- FLICK, Uwe, 1998. *An introduction to qualitative research*. Thousand Oaks, CA : Sage Publications Ltd. An introduction to qualitative research. ISBN 978-0-7619-5587-0.
- FOLGUERA, Conxita et LAMOLLA, Laura, 2014. Working More, Working Less, Working Differently. *ESADE* [en ligne]. 29 octobre 2014. N° 258. [Consulté le 16 janvier 2024]. Disponible à l'adresse : <https://papers.ssrn.com/abstract=2516413>
- FOLKMAN, Susan et MOSKOWITZ, Judith Tedlie, 2004. Coping: Pitfalls and Promise. *Annual Review of Psychology*. février 2004. Vol. 55, n° 1, pp. 745-774. DOI 10.1146/annurev.psych.55.090902.141456.
- FORERO, Roberto, NAHIDI, Shizar, DE COSTA, Josephine, MOHSIN, Mohammed, FITZGERALD, Gerry, GIBSON, Nick, MCCARTHY, Sally et ABOAGYE-SARFO, Patrick, 2018. Application of four-dimension criteria to assess rigour of qualitative research in emergency medicine. *BMC Health Services Research*. 17 février 2018. Vol. 18, pp. 120. DOI 10.1186/s12913-018-2915-2.
- FOUCAULT, Michel, 1975. *Surveiller et Punir*. Paris : Gallimard.
- FOUCAULT, Michel, 1978a. La « gouvernementalité ». In : *Cours du Collège de France, 1977-1978 : Sécurité, territoire et population*. France. pp. 12-29.
- FOUCAULT, Michel, 1978b. Introduction par Michel Foucault. In : CANGUILHEM, Georges, *On the Normal and the Pathological* [en ligne]. Boston : D. Reidel. pp. IX-XX. [Consulté le 30 avril 2024]. Disponible à l'adresse : <http://libertaire.free.fr/MFoucault341.html>
- FOUCAULT, Michel, 1984. *Histoire de la sexualité (Tome 3) - Le souci de soi*. Gallimard. Tel.
- FOUCAULT, Michel, 1988. Histoire de la médicalisation. *Hermès, La Revue*. 1988. Vol. 2, n° 2, pp. 11-29. DOI 10.4267/2042/15679.
- FOUCAULT, Michel, 2004a. *Sécurité, territoire, population : Cours au Collège de France, 1977-1978*. Seuil. ISBN 978-2-02-030799-4.
- FOUCAULT, Michel, 2004b. *La Naissance de la biopolitique : Cours au Collège de France 1978-1979*. Paris : Seuil. ISBN 978-2-02-032401-4.
- FOUCAULT, Michel, 2015. *Naissance de la clinique* [en ligne]. 9. PUF. [Consulté le 8 septembre 2023]. Quadrige. ISBN 978-2-13-065197-0. Disponible à l'adresse : [https://www.puf.com/content/Naissance\\_de\\_la\\_clinique](https://www.puf.com/content/Naissance_de_la_clinique)
- FOURNIER, Tristan, 2012. Suivre ou s'écarter de la prescription diététique. *Sciences sociales et sante*. 15 novembre 2012. Vol. Vol. 30, n° 2, pp. 35-60.

- FOX, Melodie, 2016. « Priorities of Arrangement » or a « Hierarchy of Oppressions? » : Perspectives on Intersectionality in Knowledge Organization. *Knowledge Organization*. 1 janvier 2016. Vol. 43. DOI 10.5771/0943-7444-2016-5-373.
- FRANCE, Anatole, 1989. *Les dieux ont soif*. GF. Littérature et civilisation. ISBN 978-2-08-070544-0.
- FRANCIS-OLIVIERO, Florence, CAMBON, Linda, WITTEWER, Jérôme, MARMOT, Michael et ALLA, François, 2020. Theoretical and practical challenges of proportionate universalism: a review. *Revista Panamericana de Salud Pública*. 15 octobre 2020. Vol. 44, pp. e110. DOI 10.26633/RPSP.2020.110.
- FRANK, John, ABEL, Thomas, CAMPOSTRINI, Stefano, COOK, Sarah, LIN, Vivian K. et MCQUEEN, David V., 2020. The Social Determinants of Health: Time to Re-Think? *International Journal of Environmental Research and Public Health*. août 2020. Vol. 17, n° 16, pp. 5856. DOI 10.3390/ijerph17165856.
- FRENCH, Jeff, BLAIR-STEVENSON, Clive, MCVEY, Dominic et MERRITT, Rowena (éd.), 2009. Introduction. In : , *Social Marketing and Public Health: Theory and practice* [en ligne]. Oxford University Press. pp. 0. [Consulté le 18 juin 2024]. ISBN 978-0-19-955069-2. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199550692.002.25007>
- FRIEDEL, Anna Lena, SIEGEL, Sonja, KIRSTEIN, Cedric Fabian, GERIGK, Monja, BINGEL, Ulrike, DIEHL, Anke, STEIDLE, Oliver, HAUPELTSHOFER, Steffen, ANDERMAHR, Bernhard, CHMIELEWSKI, Witold et KREITSCHMANN-ANDERMAHR, Ilonka, 2023. Measuring Patient Experience and Patient Satisfaction—How Are We Doing It and Why Does It Matter? A Comparison of European and U.S. American Approaches. *Healthcare*. janvier 2023. Vol. 11, n° 6, pp. 797. DOI 10.3390/healthcare11060797.
- FROW, Pennie, MCCOLL-KENNEDY, Janet R. et PAYNE, Adrian, 2016. Co-creation practices: Their role in shaping a health care ecosystem. *Industrial Marketing Management*. 1 juillet 2016. Vol. 56, pp. 24-39. DOI 10.1016/j.indmarman.2016.03.007.
- FUSILLIER, Kevin et GICQUIAUX, Cyril, 2023. 159 : *Les multiples visages de la pauvreté dans les Hauts-de-France* [en ligne]. France : Insee. [Consulté le 25 avril 2024]. Insee Analyses Hauts-de-France. Disponible à l'adresse : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/7675852#figure1>
- GALLAN, Andrew S. et HELKKULA, Anu, 2022. Cocreating transformative value propositions with customers experiencing vulnerability during humanitarian crises. *AMS Review*. 1 juin 2022. Vol. 12, n° 1, pp. 85-101. DOI 10.1007/s13162-022-00223-5.
- GALLAN, Andrew S., HELKKULA, Anu et MCCONNELL, William R., 2024. Why did this happen to me? Causal attributions of illness and cultural health capital. *Social Science & Medicine*. 1 juin 2024. Vol. 350, pp. 116923. DOI 10.1016/j.socscimed.2024.116923.
- GALLAN, Andrew S., MCCOLL-KENNEDY, Janet R., BARAKSHINA, Tatiana, FIGUEIREDO, Bernardo, JEFFERIES, Josephine Go, GOLLNHOFER, Johanna, HIBBERT, Sally, LUCA, Nadina, ROY, Sanjit, SPANJOL, Jelena et WINKLHOFER, Heidi, 2019. Transforming community well-being through patients' lived experiences. *Journal of Business Research*. 1 juillet 2019. Vol. 100, pp. 376-391. DOI 10.1016/j.jbusres.2018.12.029.

- GALLOPEL-MORVAN, Karine, 2014. Marketing social et marketing social critique : quelle utilité pour la santé publique ? *Les Tribunes de la santé*. 2014. Vol. 45, n° 4, pp. 37-43.
- GALLOPEL-MORVAN, Karine, GABRIEL, Patrick, LE GALL-ELY, Marine, RIEUNIER, Sophie et URIEN, Bertrand, 2011. The use of visual warnings in social marketing: The case of tobacco. *Journal of Business Research*. 1 janvier 2011. Vol. 64, n° 1, pp. 7-11. DOI 10.1016/j.jbusres.2009.09.012.
- GALLOPEL-MORVAN, Karine, GABRIEL, Patrick, LE GALL-ELY, Marine, RIEUNIER, Sophie et URIEN, Bertrand, 2013. Plain packaging and public health: The case of tobacco. *Journal of Business Research*. 1 janvier 2013. Vol. 66, n° 1, pp. 133-136. DOI 10.1016/j.jbusres.2012.09.004.
- GAMLIEL, Tova, 2000. The lobby as an arena in the confrontation between acceptance and denial of old age. *Journal of Aging Studies*. 1 septembre 2000. Vol. 14, n° 3, pp. 251-271. DOI 10.1016/S0890-4065(00)08021-X.
- GARMEZY, Norman, 1971. Vulnerability research and the issue of primary prevention. *American Journal of Orthopsychiatry*. 1971. Vol. 41, pp. 101-116. DOI 10.1111/j.1939-0025.1971.tb01111.x.
- GAUDET, Stéphanie et ROBERT, Dominique, 2018. *L'aventure de la recherche qualitative: Du questionnement à la rédaction scientifique*. University of Ottawa Press. ISBN 978-2-7603-2732-0.
- GER, Güliz et SANDIKCI, Özlem, 2006. Doing Research on Sensitive Topics: Studying Covered Turkish Women. In : *Handbook of Qualitative Research Methods in Marketing* [en ligne]. Edward Elgar Publishing. [Consulté le 7 février 2024]. ISBN 978-1-84720-412-7. Disponible à l'adresse : <https://www.elgaronline.com/edcollchap/9781845421007.00050.xml>
- GERMOV, John et WILLIAMS, Lauren, 2008. Exploring the social appetite: a sociology of food and nutrition. In : GERMOV, John et WILLIAMS, Lauren (éd.), *A Sociology of Food and Nutrition: the Social Appetite* [en ligne]. 4. Australie : Oxford University Press. [Consulté le 13 juin 2024]. ISBN 9780195551501. Disponible à l'adresse : <https://nova.newcastle.edu.au/vital/access/manager/Repository/uon:6637>
- GÉRVAS, Juan, STARFIELD, Barbara et HEATH, Iona, 2008. Is clinical prevention better than cure? *The Lancet*. 6 décembre 2008. Vol. 372, n° 9654, pp. 1997-1999. DOI 10.1016/S0140-6736(08)61843-7.
- GIBSON, Cheryl H., 1991. A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*. 1991. Vol. 16, n° 3, pp. 354-361. DOI 10.1111/j.1365-2648.1991.tb01660.x.
- GIESLER, Markus et VERESIU, Ela, 2014. Creating the Responsible Consumer: Moralistic Governance Regimes and Consumer Subjectivity. *Journal of Consumer Research*. 1 octobre 2014. Vol. 41, n° 3, pp. 840-857. DOI 10.1086/677842.
- GILLIGAN, Carol, 1982. *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Harvard University Press. ISBN 978-0-674-44544-4.
- GILLIGAN, Carol, 2008. *Une voix différente: pour une éthique du care*. Flammarion. ISBN 978-2-08-121377-7.

- GILSON, Lucy, 2003. Trust and the development of health care as a social institution. *Social Science & Medicine*. 1 avril 2003. Vol. 56, n° 7, pp. 1453-1468. DOI 10.1016/S0277-9536(02)00142-9.
- GIORGI, Amedeo, 1997. The Theory, Practice, and Evaluation of the Phenomenological Method as a Qualitative Research Procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*. 1 janvier 1997. Vol. 28, n° 2, pp. 235-260. DOI 10.1163/156916297X00103.
- GKIOULEKA, Anna, HUIJTS, Tim, BECKFIELD, Jason et BAMBRA, Clare, 2018. Understanding the micro and macro politics of health: Inequalities, intersectionality & institutions - A research agenda. *Social Science & Medicine*. 1 mars 2018. Vol. 200, pp. 92-98. DOI 10.1016/j.socscimed.2018.01.025.
- GLASER, Barney G. et STRAUSS, Anselm L., 1967. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Aldine. ISBN 978-0-202-30260-7.
- GODFRAY, H. Charles J., AVEYARD, Paul, GARNETT, Tara, HALL, Jim W., KEY, Timothy J., LORIMER, Jamie, PIERREHUMBERT, Ray T., SCARBOROUGH, Peter, SPRINGMANN, Marco et JEBB, Susan A., 2018. Meat consumption, health, and the environment. *Science*. 20 juillet 2018. Vol. 361, n° 6399, pp. eaam5324. DOI 10.1126/science.aam5324.
- GOIANA-DA-SILVA, Francisco, CRUZ-E-SILVA, David, GREGÓRIO, Maria João, NUNES, Alexandre Morais, CALHAU, Conceição, HERCBERG, Serge, RITO, Ana, BENTO, Alexandra, CRUZ, Diogo, ALMEIDA, Fernando, DARZI, Ara et ARAÚJO, Fernando, 2019. Nutri-Score: A Public Health Tool to Improve Eating Habits in Portugal. *Acta Médica Portuguesa*. 29 mars 2019. Vol. 32, n° 3, pp. 175. DOI 10.20344/amp.11627.
- GOLDSTEIN, Daniel M., 1991. Hermeneutics and Ethnography: An Interpretation of Two Texts. *Arizona Anthropologist*. 1991. Vol. 7, n° 0, pp. 21-30.
- GOODIN, Robert E., 1985. *Protecting the Vulnerable: A Re-Analysis of Our Social Responsibilities*. University of Chicago Press. ISBN 978-0-226-30299-7.
- GOPALDAS, Ahir, 2013. Intersectionality 101. *Journal of Public Policy & Marketing*. 1 avril 2013. Vol. 32, n° 1\_suppl, pp. 90-94. DOI 10.1509/jppm.12.044.
- GOPALDAS, Ahir et FISCHER, Eileen, 2012. Beyond Gender: Intersectionality, Culture, and Consumer Behavior. In : *Gender, Culture, and Consumer Behavior*. Routledge. ISBN 978-0-203-12757-5.
- GORDON, Ross, MCDERMOTT, Laura, STEAD, Martine et ANGUS, Kathryn, 2006. The effectiveness of social marketing interventions for health improvement: What's the evidence? *Public Health*. 1 décembre 2006. Vol. 120, n° 12, pp. 1133-1139. DOI 10.1016/j.puhe.2006.10.008.
- GORGE, Hélène, 2014. *Appartenir à la société de consommation en étant travailleur pauvre : une approche socio-historique de la construction de la figure du consommateur pauvre* [en ligne]. phdthesis. Université du Droit et de la Santé - Lille II. [Consulté le 18 octobre 2023]. Disponible à l'adresse : <https://theses.hal.science/tel-01140877>
- GORGE, Hélène, ÖZÇAĞLAR-TOULOUSE, Nil et TOUSSAINT, Stéphanie, 2015. Bien-être et well-being dans la consommation : une analyse comparative. *Recherche et Applications en Marketing (French Edition)*. 1 avril 2015. Vol. 30, n° 2, pp. 104-123. DOI 10.1177/0767370114564137.



- GORGE, Helene, PRESS, M., DUNNETT, Susan, HAMILTON, K., SCHNEIDER-KAMP, Anna et ASKEGAARD, Søren, 2020. Exploring the construction of the consumer subject in the healthcare system: Digitalization of Everyday Home Care: Constructing the Vulnerable Consumer Subject. In : PATSIAOURAS, G., FITCHETT, J. et EARLY, A. J. (éd.), *Exploring the construction of the consumer subject in the healthcare system*. Leicester. 2020. Research in Consumer Culture Theory. ISBN 978-87-94006-03-3.
- GORMAN, Richard, FARSIDES, Bobbie et BONNER, Maria, 2024. Crafting representations of rare disease: collage as qualitative inquiry. *Arts & Health*. 1 septembre 2024. Vol. 16, n° 3, pp. 285-302. DOI 10.1080/17533015.2023.2254328.
- GOROVITZ, Samuel, 1994. Is caring a viable component of health care? *Health Care Analysis*. 1 juin 1994. Vol. 2, n° 2, pp. 129-133. DOI 10.1007/BF02249735.
- GOULDING, Christina, 1999. Consumer research, interpretive paradigms and methodological ambiguities. *European Journal of Marketing*. 1 janvier 1999. Vol. 33, n° 9/10, pp. 859-873. DOI 10.1108/03090569910285805.
- GRADY, Christine, 2009. Vulnerability in Research: Individuals with Limited Financial and/or Social Resources. *Journal of Law, Medicine & Ethics*. avril 2009. Vol. 37, n° 1, pp. 19-27. DOI 10.1111/j.1748-720X.2009.00347.x.
- GRANDNER, Michael A., 2019. Social-ecological model of sleep health. In : GRANDNER, Michael A. (éd.), *Sleep and Health* [en ligne]. Academic Press. pp. 45-53. [Consulté le 26 février 2024]. ISBN 978-0-12-815373-4. Disponible à l'adresse : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9780128153734000058>
- GRECO, Monica, 1993. Psychosomatic subjects and the 'duty to be well'. personal agency within. *Economy and Society*. 1 août 1993. Vol. 22, n° 3, pp. 357-372. DOI 10.1080/03085149300000024.
- GRELET, Yvette et MANSUY, Michèle, 2004. De la précarité de l'emploi à celle des trajectoires : une analyse de l'insertion en évolution. *Formation Emploi*. 2004. Vol. 85, n° 1, pp. 87-99. DOI 10.3406/forem.2004.1655.
- GRIER, Sonya et BRYANT, Carol A., 2005. Social Marketing in Public Health. *Annual Review of Public Health*. 2005. Vol. 26, n° 1, pp. 319-339. DOI 10.1146/annurev.publhealth.26.021304.144610.
- GRIMALDI, André, 2020. La non-observance des traitements par les patients. *Raison présente*. 2020. Vol. 214-215, n° 2-3, pp. 111-118. DOI 10.3917/rpre.214.0111.
- GUÉNETTE, Line, BRETON, Marie-Claude, GUILLAUMIE, Laurence, LAUZIER, Sophie, GRÉGOIRE, Jean-Pierre et MOISAN, Jocelyne, 2016. Psychosocial factors associated with adherence to non-insulin antidiabetes treatments. *Journal of Diabetes and its Complications*. 1 mars 2016. Vol. 30, n° 2, pp. 335-342. DOI 10.1016/j.jdiacomp.2015.10.016.
- GUÉRIN, N., 2007. Histoire de la vaccination : de l'empirisme aux vaccins recombinants. *La Revue de Médecine Interne*. 1 janvier 2007. Vol. 28, n° 1, pp. 3-8. DOI 10.1016/j.revmed.2006.09.024.
- GUEST, Greg, NAMEY, Emily E. et MITCHELL, Marilyn L., 2012. Participant observation. In : *Collecting Qualitative Data: A Field Manual for Applied Research*. SAGE Publications. pp. 376. ISBN 978-1-4129-8684-7.

- GUIBET LAFAYE, Caroline, 2012. Anomy, exclusion, disaffiliation: dissolution of social cohesion or dissolution of social link? *Pensée plurielle*. 1 août 2012. Vol. 29, n° 1, pp. 11-35.
- GUIZE, Louis, JAFFIOL, Claude, GUÉNIOT, Maurice, BRINGER, Jacques, GIUDICELLI, Claude, TRAMONI, Martine, THOMAS, Frédérique, PANNIER, Bruno, BEAN, Kathy et JEGO, Bertrand, 2008. Diabetes and socio-economic deprivation. A study in a large French population. *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*. 1 décembre 2008. Vol. 192, n° 9, pp. 1707-1723. DOI 10.1016/s0001-4079(19)32638-x.
- GURVIEZ, Patricia et RAFFIN, Sandrine, 2019. *Nudge et Marketing Social. Clés et expériences inspirantes pour changer les comportements* [en ligne]. Dunod. [Consulté le 8 octobre 2024]. Marketing / Communication. Disponible à l'adresse : <https://shs.cairn.info/nudge-et-marketing-social--9782100795857>
- HABEREY-KNUESSI, Véronique, 2024. La confiance, une notion complexe au fondement des soins. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. 4 janvier 2024. Vol. 155, n° 4, pp. 13-20. DOI 10.3917/jalmalv.155.0013.
- HAMILTON, Kathy, 2012. Low-income Families and Coping through Brands: Inclusion or Stigma? *Sociology*. 1 février 2012. Vol. 46, n° 1, pp. 74-90. DOI 10.1177/0038038511416146.
- HAMILTON, Kathy, PIACENTINI, Maria G., BANISTER, Emma, BARRIOS, Andres, BLOCKER, Christopher P., COLEMAN, Catherine A., EKICI, Ahmet, GORGE, Hélène, HUTTON, Martina, PASSERARD, Françoise et SAATCIOGLU, Bige, 2014. Poverty in consumer culture: towards a transformative social representation. *Journal of Marketing Management*. 1 décembre 2014. Vol. 30, n° 17-18, pp. 1833-1857. DOI 10.1080/0267257X.2014.967929.
- HANKIVSKY, Olena, 2012. Women's health, men's health, and gender and health: Implications of intersectionality. *Social Science & Medicine*. 1 juin 2012. Vol. 74, n° 11, pp. 1712-1720. DOI 10.1016/j.socscimed.2011.11.029.
- HANSEN, Emily C., 2006. *Successful qualitative health research : a practical introduction* [en ligne]. New York : Open University Press. [Consulté le 29 août 2024]. ISBN 978-0-335-22034-2. Disponible à l'adresse : <http://archive.org/details/successfulqualit0000hans>
- HARE, Caroline, LAW, James et BRENNAN, Carol, 2013. The vulnerable healthcare consumer: an interpretive synthesis of the patient experience literature. *International Journal of Consumer Studies*. 2013. Vol. 37, n° 3, pp. 299-311. DOI 10.1111/ijcs.12006.
- HARMAN, Anita, 2016. Exercising Moral Authority: The Power of Guilt in Health and Fitness Discourses. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*. 2016. Vol. 9, n° 2, pp. 12-45.
- HAUSMAN, Daniel M. et WELCH, Brynn, 2010. Debate: To Nudge or Not to Nudge\*. *Journal of Political Philosophy*. 2010. Vol. 18, n° 1, pp. 123-136. DOI 10.1111/j.1467-9760.2009.00351.x.
- HELD, Virginia, 2005. *The Ethics of Care: Personal, Political, and Global*. Oxford, New York : Oxford University Press. ISBN 978-0-19-518099-2.
- HELENA VINAGRE, Maria et NEVES, José, 2008. The influence of service quality and patients' emotions on satisfaction. *International Journal of Health Care Quality Assurance*. 1 janvier 2008. Vol. 21, n° 1, pp. 87-103. DOI 10.1108/09526860810841183.

- HELKKULA, Anu, LINNA, Miika et KELLEHER, Carol, 2013. Health, Cost, Prevention and Cure – Value and Value Co-Creation in Public Healthcare. *Naples Forum On Service*. 2013. pp. 20.
- HÉMAR-NICOLAS, Valérie, MUGEL, Ophélie et DYEN, Margot, 2023. La pauvreté alimentaire à l'épreuve du Covid-19 : Repenser les stratégies de coping à travers le care – Carnets de consommation. *Carnets de la consommation* [en ligne]. 2023. N° 6. [Consulté le 18 août 2024]. DOI <https://doi.org/10.48748/M08B-1C94>. Disponible à l'adresse : <https://carnetsdeconso.com/papier/la-pauvrete-alimentaire-a-lepreuve-du-covid-19-repenser-les-strategies-de-coping-a-travers-le-care/>
- HESBEEN, Walter, 1997. Le soin et le contexte de la santé. In : *Prendre soin à l'hôpital. Inscrire le soin dans une perspective soignante* [en ligne]. Paris : Elsevier Masson. pp. 7-42. [Consulté le 21 septembre 2024]. ISBN 978-2-225-85565-8. Disponible à l'adresse : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9782225855658500010>
- HILHORST, Dorothea et BANKOFF, Gregory, 2004. Introduction: Mapping Vulnerability. In : BANKOFF, Gregory, FRERKS, Georg et HILHORST, Dorothea (éd.), *Mapping Vulnerability: Disasters, Development and People*. London : Routledge. ISBN 978-1-84977-192-4.
- HILL, Ronald Paul, 1995. Researching Sensitive Topics in Marketing: The Special Case of Vulnerable Populations. *Journal of Public Policy & Marketing*. 1995. Vol. 14, n° 1, pp. 143-148.
- HILL, Ronald Paul, 2016. Poverty as we never knew it: THE source of vulnerability for most of humankind. *Journal of Marketing Management*. 12 février 2016. Vol. 32, n° 3-4, pp. 365-370. DOI 10.1080/0267257X.2015.1117519.
- HILL, Ronald Paul et DHANDA, Kanwalroop Kathy, 1999. Gender Inequity and Quality of Life: A Macromarketing Perspective. *Journal of Macromarketing*. 1 décembre 1999. Vol. 19, n° 2, pp. 140-152. DOI 10.1177/0276146799192005.
- HILL, Ronald Paul et SHARMA, Eesha, 2020. Consumer Vulnerability. *Journal of Consumer Psychology*. 2020. Vol. 30, n° 3, pp. 551-570. DOI 10.1002/jcpy.1161.
- HIRSCHMAN, Elizabeth C., 1986. Humanistic Inquiry in Marketing Research: Philosophy, Method, and Criteria. *Journal of Marketing Research*. 1986. Vol. 23, n° 3, pp. 237-249. DOI 10.2307/3151482.
- HIRSCHMAN, Elizabeth C. et HOLBROOK, Morris B., 1992. *Postmodern Consumer Research: The Study of Consumption as Text*. Newbury Park, Calif : SAGE Publications, Inc. ISBN 978-0-8039-4743-6.
- HOEL FELDE, Lina Klara, 2011. 'I take a small amount of the real product': Elevated cholesterol and everyday medical reasoning in liminal space. *Health*. 1 novembre 2011. Vol. 15, n° 6, pp. 604-619. DOI 10.1177/1363459310364160.
- HOFF, Timothy et COLLINSON, Grace E., 2017. How Do We Talk About the Physician–Patient Relationship? What the Nonempirical Literature Tells Us. *Medical Care Research and Review*. 1 juin 2017. Vol. 74, n° 3, pp. 251-285. DOI 10.1177/1077558716646685.
- HOLM-DENOMA, Jill, GORDON, Kathryn, DONOHUE, Keith, WAESCHE, Matthew, CASTRO, Yessenia, BROWN, Jessica, JAKOBSONS, Lara, MERRILL, Katherine, BUCKNER, Julia et JR, Joiner, 2008. Patients' Affective Reactions to Receiving

- Diagnostic Feedback. *Journal of Social and Clinical Psychology*. 1 juin 2008. Vol. 27, pp. 555-575. DOI 10.1521/jscp.2008.27.6.555.
- HOMANS, George C., 1974. *Social behavior: Its elementary forms*. Revised Edition. Oxford, England : Harcourt Brace Jovanovich.
- HOPF, Alexandra, 2014. An Art Therapy Intervention in Oncology using Collage for strengthening self-ascribed Autonomy. *Art Therapy Online* [en ligne]. 2014. Vol. 5, n° 1. [Consulté le 26 septembre 2024]. DOI 10.25602/GOLD.atol.v5i1.347. Disponible à l'adresse : <https://journals.gold.ac.uk/index.php/atol/article/view/347>
- HSU, Chih-Cheng, LEE, Cheng-Hua, WAHLQVIST, Mark L., HUANG, Hsiao-Ling, CHANG, Hsing-Yi, CHEN, Likwang, SHIH, Shu-Fang, SHIN, Shyi-Jang, TSAI, Wen-Chen, CHEN, Ted, HUANG, Chi-Ting et CHENG, Jur-Shan, 2012. Poverty Increases Type 2 Diabetes Incidence and Inequality of Care Despite Universal Health Coverage. *Diabetes Care*. 1 novembre 2012. Vol. 35, n° 11, pp. 2286-2292. DOI 10.2337/dc11-2052.
- HUDSON, Laurel A. et OZANNE, Julie L., 1988. Alternative ways of seeking knowledge in consumer research. *Journal of Consumer Research*. 1988. Vol. 14, n° 4, pp. 508-521. DOI 10.1086/209132.
- HULL, Shawnika J., MASSIE, Jenné S., HOLT, Sidney L. et BOWLEG, Lisa, 2023. Intersectionality Policymaking Toolkit: Key Principles for an Intersectionality-Informed Policymaking Process to Serve Diverse Women, Children, and Families. *Health Promotion Practice*. 1 juillet 2023. Vol. 24, n° 4, pp. 623-635. DOI 10.1177/15248399231160447.
- HUR, JungYun et JANG, SooCheong (Shawn), 2015. Anticipated guilt and pleasure in a healthy food consumption context. *International Journal of Hospitality Management*. 1 juillet 2015. Vol. 48, pp. 113-123. DOI 10.1016/j.ijhm.2015.04.015.
- HUSSERL, Edmund, 1950. *Idées directrices pour une phénoménologie et une philosophie phénoménologique pures*. Editions Gallimard. TEL. ISBN 978-2-07-070347-0.
- ILLICH, Ivan, 1975. The medicalization of life. *Journal of Medical Ethics*. 1 juillet 1975. Vol. 1, n° 2, pp. 73-77. DOI 10.1136/jme.1.2.73.
- ILLICH, Ivan, 1976. *Limits to Medicine: Medical Nemesis : the Expropriation of Health*. New York : Patheon Books. ISBN 978-0-7145-2993-6.
- IMBERT, Geneviève, 2008. Vers une étude ethnoépidémiologique du diabète de type 2 et de ses complications. *Santé Publique*. 2008. Vol. 20, n° 2, pp. 113-124. DOI 10.3917/spub.082.0113.
- IMBERT, Geneviève, 2010. L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*. 2010. Vol. 102, n° 3, pp. 23-34. DOI 10.3917/rsi.102.0023.
- INGRAM, Maia, WOLF, Ann Marie A., LÓPEZ-GÁLVEZ, Nicolas I., GRIFFIN, Stephanie C. et BEAMER, Paloma I., 2021. Proposing a social ecological approach to address disparities in occupational exposures and health for low-wage and minority workers employed in small businesses. *Journal of Exposure Science & Environmental Epidemiology*. mai 2021. Vol. 31, n° 3, pp. 404-411. DOI 10.1038/s41370-021-00317-5.
- IPCC, 2007. *Climate Change 2007: Synthesis Report*. Intergovernmental Panel on Climate Change. Genève, Suisse : IPCC.

- ISSEKI, Brice et BRASSEUR, Martine, 2024. Les leviers managériaux de la confiance patient-médecin dans les établissements de santé. *Recherches en Sciences de Gestion*. 5 août 2024. Vol. 160, n° 1, pp. 117-142. DOI 10.3917/resg.160.0117.
- JAFFIOL, C., THOMAS, F., BEAN, K., JÉGO, B. et DANCHIN, N., 2013. Impact of socioeconomic status on diabetes and cardiovascular risk factors: Results of a large French survey. *Diabetes & Metabolism*. 1 février 2013. Vol. 39, n° 1, pp. 56-62. DOI 10.1016/j.diabet.2012.09.002.
- JAFFIOL, Claude, FONTBONNE, Annick, VANNEREAU, Denyse, OLIVE, Jean-Paul et PASSERON, Serge, 2012. Diabète et précarité : enquête en Languedoc. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*. 1 avril 2012. Vol. 196, pp. 953-976. DOI 10.1016/S0001-4079(19)31782-0.
- JAMOULLE, Marc et ROLAND, Michel, 1995. Quaternary prevention. In : *Wonca congress proceedings* [en ligne]. Hong Kong. 1995. Disponible à l'adresse : <http://hdl.handle.net/2268/173994>
- JANAND-DELENNE, B., SEJIL, S., ROCHER, L. et CALEM CZUK, G., 2010. Précarité, complications et niveau de connaissances sur le diabète dans une population de 125 patients. *Diabetes & Metabolism*. 1 mars 2010. Vol. 36, pp. A45. DOI 10.1016/S1262-3636(10)70170-1.
- JARVIS, Tamika, SCOTT, Fran, EL-JARDALI, Fadi et ALVAREZ, Elizabeth, 2020. Defining and classifying public health systems: a critical interpretive synthesis. *Health Research Policy and Systems*. 16 juin 2020. Vol. 18, n° 1, pp. 68. DOI 10.1186/s12961-020-00583-z.
- JAURY, P., LARANGOT-ROUFFET, C., GAY, B., GONTHIER, R., OURABAH, R. et QUENEAU, P., 2021. La téléconsultation en médecine générale : une transformation en profondeur dans la façon de soigner. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*. 1 octobre 2021. Vol. 205, n° 8, pp. 852-856. DOI 10.1016/j.banm.2021.07.008.
- JAYARATNE, Menuka, SULLIVAN MORT, Gillian et CLARE, D'Souza, 2015. Sustainability Living in a Carbon-Priced Economy: "Shoulds" and "Woulds," Making Amends and Sustainability Guilt. *Journal of Nonprofit & Public Sector Marketing*. 3 juillet 2015. Vol. 27, n° 3, pp. 285-306. DOI 10.1080/10495142.2015.1053343.
- JAYASUNDARA, Sachithra Kumari, SIRIWARDANA, Sajith et JAYAWICKRAMA, Withanage Dushan Chaminda, 2020. Enabling vulnerable populations: insights from the experiences of functionally illiterate consumers. *Journal of Social Marketing*. 1 janvier 2020. Vol. 10, n° 4, pp. 451-470. DOI 10.1108/JSOCM-03-2019-0041.
- JONES, Peter, CLARKE-HILL, Colin, COMFORT, Daphne et HILLIER, David, 2008. Marketing and sustainability. *Marketing Intelligence & Planning*. 1 janvier 2008. Vol. 26, n° 2, pp. 123-130. DOI 10.1108/02634500810860584.
- JONES, Sandra C. et OWEN, Neville, 2006. Using fear appeals to promote cancer screening— are we scaring the wrong people? *International Journal of Nonprofit and Voluntary Sector Marketing*. 2006. Vol. 11, n° 2, pp. 93-103. DOI 10.1002/nvsm.48.
- JULIA, C, 2020. The Nutri-Score in France and beyond: development, validation and transfer. *European Journal of Public Health* [en ligne]. 1 septembre 2020. Vol. 30, n° Supplement\_5. [Consulté le 27 août 2021]. DOI 10.1093/eurpub/ckaa165.003. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckaa165.003>

- JULIA, Chantal et HERCBERG, Serge, 2017. Nutri-Score: Evidence of the effectiveness of the French front-of-pack nutrition label. *Ernährungs Umschau*. 15 décembre 2017. N° 64(12), pp. 158-165. DOI 10.4455/eu.2017.048.
- JULIEN, Anne et LAFLAMME, Simon, 2008. Les pratiques culturelles sont-elles vraiment définies par l'origine de classe sociale ? *Sociologie de l'Art*. 2008. Vol. OPuS 11 & 12, n° 1, pp. 171-193.
- KACZMAREK, Emilia, 2019. How to distinguish medicalization from over-medicalization? *Medicine, Health Care and Philosophy*. 1 mars 2019. Vol. 22, n° 1, pp. 119-128. DOI 10.1007/s11019-018-9850-1.
- KALECINSKI, Julie, RÉGNIER-DENOIS, Véronique, OUÉDRAOGO, Samiratou, DABAKUYO-YONLI, Tienhan Sandrine, DUMAS, Agnès, ARVEUX, Patrick et CHAUVIN, Franck, 2015. Dépistage organisé ou individuel du cancer du sein ? Attitudes et représentations des femmes. *Santé Publique*. 2015. Vol. 27, n° 2, pp. 213-220. DOI 10.3917/spub.152.0213.
- KAMMERER, Béatrice, 2018. Les infox. *Sciences Humaines*. 2018. Vol. 309, n° 12, pp. 9-9. DOI 10.3917/sh.309.0009.
- KANE, Hélène, COULIBALY, Abdourahmane, HANE, Fatoumata et DOUDOU, Dimi Théodore, 2022. Les agents de santé communautaire, maillon du biopouvoir : des normes sanitaires aux normes de genre. In : MACIA, Enguerran, CHEVE, Dominique et HAVARD, Jean-François (éd.), *Biopolitique en Afrique de l'Ouest. Monde de vie, santé, populations* [en ligne]. Khartala. [Consulté le 8 octobre 2024]. Disponible à l'adresse : <https://hal.science/hal-04558585>
- KAPOULAS, Alexandros et MITIC, Miljana, 2012. Understanding challenges of qualitative research: rhetorical issues and reality traps. RUEDIGER KAUFMANN, Hans (éd.), *Qualitative Market Research: An International Journal*. 1 janvier 2012. Vol. 15, n° 4, pp. 354-368. DOI 10.1108/13522751211257051.
- KAUFMAN-SCARBOROUGH, Carol, 2016. Social exclusion: a perspective on consumers with disabilities. In : HAMILTON, Kathy, DUNNETT, Susan et PIACENTINI, Maria (éd.), *Consumer vulnerability: Conditions, contexts and characteristics*. Routledge. pp. 157-169. ISBN 978-0-415-85858-8.
- KENDALL, Patricia L. et READER, George G., 1979. Contributions of sociology to medicine. In : FREEMAN, H.E., LEVINE, S. et REEDER, L. (éd.), *Handbook of medical sociology*. 2. New York : Prentice-Hall.
- KETTERER, Frédéric, 2013. La production des campagnes médiatiques de santé publique : une dialectique entre normalisation des comportements collectifs et appel à la responsabilisation individuelle. *Socio-logos . Revue de l'association française de sociologie* [en ligne]. 1 février 2013. N° 8. [Consulté le 14 février 2022]. DOI 10.4000/socio-logos.2775. Disponible à l'adresse : <https://journals.openedition.org/socio-logos/2775>
- KIM, Danny JM et YOON, Sunyee, 2021. Guilt of the Meat-Eating Consumer: When Animal Anthropomorphism Leads to Healthy Meat Dish Choices. *Journal of Consumer Psychology*. 2021. Vol. 31, n° 4, pp. 665-683. DOI 10.1002/jcpy.1215.

- KING, Steven, 2006. Pauvreté et assistance. La politique locale de la mortalité dans l'Angleterre des XVIIIe et XIXe siècles. *Annales. Histoire, Sciences Sociales*. 2006. Vol. 61e année, n° 1, pp. 31-62.
- KIVITS, Joelle, 2008. Le marché de l'information santé : une cacophonie organisée ? *La Santé de l'homme*. 2008. N° 396, pp. 14-16.
- KNEAVEL, Meredith, 2021. Relationship Between Gender, Stress, and Quality of Social Support. *Psychological Reports*. 1 août 2021. Vol. 124, n° 4, pp. 1481-1501. DOI 10.1177/0033294120939844.
- KNETSCH, Jonas, 2012. La loi du 9 avril 1898 sur les accidents du travail et le spectre de l'« État assureur ». *Revue historique de droit français et étranger (1922-)*. 2012. Vol. 90, n° 4, pp. 619-631.
- KOHLI, Martin, 1986. The world we forgot: A historical review of the life course. *Marshall, Victor W (Ed.). Later life. The social psychology of aging. Beverly Hills: Sage. (Reprinted in various other collections)* [en ligne]. 1 janvier 1986. [Consulté le 29 février 2024]. Disponible à l'adresse : [https://www.academia.edu/3716675/The\\_world\\_we\\_forgot\\_A\\_historical\\_review\\_of\\_the\\_life\\_course](https://www.academia.edu/3716675/The_world_we_forgot_A_historical_review_of_the_life_course)
- KOLL, Oliver, VON WALLPACH, Sylvia et KREUZER, Maria, 2010. Multi-method research on consumer-brand associations: Comparing free associations, storytelling, and collages. *Psychology & Marketing*. 2010. Vol. 27, n° 6, pp. 584-602. DOI 10.1002/mar.20346.
- KOTLER, Philip et ZALTMAN, Gerald, 1971. Social Marketing: An Approach to Planned Social Change. *Journal of Marketing*. 1 juillet 1971. Vol. 35, n° 3, pp. 3-12. DOI 10.1177/002224297103500302.
- KRAUS, Karolina et EMONTSPPOOL, Julie, 2017. Guilt and Loathing in the Kitchen: Why Sustainable Consumers Waste Food. In : GNEEZY, Ayelet, GRISKEVICIUS, Vladas et WILLIAMS, Patti (éd.), *NA - Advances in Consumer Research* [en ligne]. Duluth, MN : Association for Consumer Research. 2017. pp. 438-442. [Consulté le 9 avril 2024]. Disponible à l'adresse : <https://www.tcrwebsite.org/volumes/1024618/volumes/v45/NA-45>
- KRISTENSEN, Dorthe Brogård, ASKEGAARD, Søren, JEPPESEN, Lene Hauge et ANKER, Thomas Boysen, 2010. Promoting Health: Producing Moralisms? *Advances in Consumer Research*. octobre 2010. Vol. 37, pp. 359-367.
- KRISTENSEN, Dorthe Brogård, LIM, Ming et ASKEGAARD, Søren, 2016. Healthism in Denmark: State, market, and the search for a "Moral Compass". *Health*. 1 septembre 2016. Vol. 20, n° 5, pp. 485-504. DOI 10.1177/1363459316638541.
- KUBACKI, Krzysztof et SIEMIENIAKO, Dariusz, 2011. Innovation in Social Marketing Research Methods: What Can Collages Add to a Multimethod Research Project Exploring Alcohol Consumption Among Young People?: *Journal of Nonprofit & Public Sector Marketing*. octobre 2011. Vol. 23, n° 4, pp. 387-407. DOI 10.1080/10495142.2011.623551.
- KURAN, Christian Henrik Alexander, MORSUT, Claudia, KRUIKE, Bjørn Ivar, KRÜGER, Marco, SEGNESTAM, Lisa, ORRU, Kati, NÆVESTAD, Tor Olav, AIROLA, Merja, KERÄNEN, Jaana, GABEL, Friedrich, HANSSON, Sten et TORPAN, Sten, 2020. Vulnerability and vulnerable groups from an intersectionality perspective. *International*

- Journal of Disaster Risk Reduction*. 1 novembre 2020. Vol. 50, pp. 101826. DOI 10.1016/j.ijdr.2020.101826.
- LABBE, E., MOULIN, J. J., SASS, C., CHATAIN, C. et GERBAUD, L., 2007. Relations entre formes particulières d'emploi, vulnérabilité sociale et santé. *Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement*. 1 septembre 2007. Vol. 68, n° 4, pp. 365-375. DOI 10.1016/S1775-8785(07)73885-7.
- LABBÉ, Émilie, MOULIN, Jean Jacques, GUÉGUEN, René, SASS, Catherine, CHATAIN, Carine et GERBAUD, Laurent, 2007. Un indicateur de mesure de la précarité et de la « santé sociale » : le score EPICES. *La Revue de l'Ires*. 2007. Vol. 53, n° 1, pp. 3-49.
- LABERGE, Yves, 2020. Un penseur interdisciplinaire : Georges Canguilhem. *Laval théologique et philosophique*. 2020. Vol. 76, n° 3, pp. 469-478. DOI 10.7202/1084143ar.
- LADHARI, Riadh et RIGAUX-BRICMONT, Benny, 2013. Determinants of Patient Satisfaction With Public Hospital Services. *Health Marketing Quarterly*. 1 octobre 2013. Vol. 30, n° 4, pp. 299-318. DOI 10.1080/07359683.2013.844015.
- LAILLER, Grégory, PIFFARETTI, Clara, FUENTES, Sonsoles, NABE, Hadja Djessira, OLEKO, Amivi, COSSON, Emmanuel et FOSSE-EDORH, Sandrine, 2020. Prevalence of prediabetes and undiagnosed type 2 diabetes in France: Results from the national survey ESTEBAN, 2014–2016. *Diabetes Research and Clinical Practice*. 1 juillet 2020. Vol. 165, pp. 108252. DOI 10.1016/j.diabres.2020.108252.
- LAMOUREUX, Aurore, MAGNAN, Antoine et VERVLOET, Daniel, 2005. Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? *Revue des Maladies Respiratoires*. février 2005. Vol. 22, n° 1, pp. 31-34. DOI 10.1016/S0761-8425(05)85433-6.
- LANFROY, Rénaud, 2022. L'acceptation de sa maladie : un processus adaptatif ou mortifère ? *L'Évolution Psychiatrique*. 1 mars 2022. Vol. 87, n° 1, pp. 109-117. DOI 10.1016/j.evopsy.2021.09.003.
- LAPEYRE, Alexandre et BONNEFONT, Annie, 2012. Quelles sont les évocations du développement durable ? Une approche par la technique projective du collage. *Management & Avenir*. 2012. Vol. 56, n° 6, pp. 34-53. DOI 10.3917/mav.056.0034.
- LAPOINTE, Liette, RAMAPRASAD, Jui et VEDEL, Isabelle, 2014. Creating health awareness: a social media enabled collaboration. *Health and Technology*. 1 mai 2014. Vol. 4, n° 1, pp. 43-57. DOI 10.1007/s12553-013-0068-1.
- LAPORTE, Marie-Ève et NABEC, Lydiane, 2022. Augmenter la perception du risque pour motiver le changement de comportement, une stratégie à utiliser avec précaution. In : *Marketing social et nudge* [en ligne]. Caen : EMS Editions. pp. 68-74. Ad Salutem. [Consulté le 22 février 2024]. ISBN 978-2-37687-548-2. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/marketing-social-et-nudge--9782376875482-p-68.htm>
- LAPORTE, Marie-Eve, NABEC, Lydiane et DOLGIN, Kevin, 2020. Prévention du risque de non-observance médicamenteuse: vers une échelle de mesure de l'intention des patients d'observer le traitement prescrit. In : *8ème Congrès ARAMOS (Association de Recherche Appliquée au Management des Organisations de Santé)* [en ligne]. Paris, France. octobre 2020. [Consulté le 17 juin 2024]. Disponible à l'adresse : <https://hal.science/hal-02929615>
- LARDINOIT, Thierry, 2008. Les contributions du marketing aux programmes Sport et Santé. *Cahiers de l'INSEP*. 2008. Vol. 41, n° 1, pp. 150-154. DOI 10.3406/insep.2008.969.



- LASCOURMES, Pierre, 2007. L'utilisateur dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile. *Politiques et Management public*. 2007. Vol. 25, n° 2, pp. 129. DOI 10.3406/pomap.2007.2371.
- LASCU, Dana-Nicoleta, 1991. Consumer Guilt: Examining the Potential of a New Marketing Construct: Advances in Consumer Research. *Advances in Consumer Research*. janvier 1991. Vol. 18, n° 1, pp. 290-295.
- LASRI, Sarah, 2019. *De l'importance du corps dans les pratiques d'automédication : représentations, matérialité et compétences* [en ligne]. Thèse pour l'obtention du titre de Docteur en Sciences de Gestion. Paris, France : Université Paris-Dauphine. [Consulté le 21 août 2024]. Disponible à l'adresse : <https://theses.fr/2019PSLED052>
- LAURITSEN, Janet L. et HEIMER, Karen, 2010. Violent victimization among males and economic conditions. *Criminology & Public Policy*. 2010. Vol. 9, n° 4, pp. 665-692. DOI 10.1111/j.1745-9133.2010.00660.x.
- LAZARUS, Jeanne, 2006. Les pauvres et la consommation. *Vingtième Siècle. Revue d'histoire*. 1 août 2006. Vol. 91, n° 3, pp. 137-152.
- LAZARUS, Jeanne, 2012. Les enjeux de la sociologie de la pauvreté. *CERISCOPE Pauvreté* [en ligne]. 2012. [Consulté le 12 octobre 2021]. Disponible à l'adresse : <http://ceriscope.sciences-po.fr/node/206>
- LAZARUS, Richard S. et FOLKMAN, Susan, 1984. *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company. ISBN 978-0-8261-4192-7.
- LE BLANC, Canguilhem, 2008. *Canguilhem et les normes*. PUF. Philosophies.
- LE CLÉSIAU, H., MICHAULT, A., SOUFI, K. et VALENSI, P., 2009. Diabète méconnu et précarité psychosociale. *Diabetes & Metabolism*. 1 mars 2009. Vol. 35, pp. A48. DOI 10.1016/S1262-3636(09)71884-1.
- LE PLAY, Frédéric, 1862. *Instruction sur la méthode d'observation dite des monographies de familles, propre à l'ouvrage intitulé « Les ouvriers européens »* [en ligne]. Paris : Imprimerie de J. Claye. [Consulté le 27 août 2024]. Disponible à l'adresse : <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k623773>
- LECERF, Jean-Michel, 2001. *Poids et obésité*. Montrouge, France : John Libbey Eurotext. ISBN 978-2-7420-0229-0.
- LECERF, Jean-Michel, 2022. *La joie de manger*. Paris : Les éditions du Cerf. ISBN 978-2-204-14979-2.
- LECERF, Jean-Michel, 2023. Il y a de mauvais et de bons aliments. *La Presse Médicale Formation*. 1 mars 2023. Vol. 4, n° 1, pp. 14-17. DOI 10.1016/j.lpmfor.2022.12.005.
- LECOMTE, Thérèse, MIZRAHI, Andrée et MIZRAHI, Arié, 1996. 446 : *Précarité sociale : cumul des risques sociaux et médicaux* [en ligne]. France : CREDES. Enquête sur la santé et les soins médicaux. Disponible à l'adresse : <https://www.irdes.fr/Publications/Rapports1996/rap1129.pdf>
- LEE, Henry, VLAEV, Ivo, KING, Dominic, MAYER, Erik, DARZI, Ara et DOLAN, Paul, 2013. Subjective well-being and the measurement of quality in healthcare. *Social Science & Medicine*. 1 décembre 2013. Vol. 99, pp. 27-34. DOI 10.1016/j.socscimed.2013.09.027.

- LEE, Jaehoon et SHRUM, L. J., 2012. Conspicuous Consumption versus Charitable Behavior in Response to Social Exclusion: A Differential Needs Explanation. *Journal of Consumer Research*. 1 octobre 2012. Vol. 39, n° 3, pp. 530-544. DOI 10.1086/664039.
- LEE, Nancy R., ROTHSCILD, Michael et SMITH, William, 2011. A Declaration of Social Marketing's Unique Principles and Distinctions. *Article non publié*. mars 2011.
- LEFÈVE, Céline, 2013. La relation médecin-malade chez Georges Canguilhem. *Dialogue: Canadian Philosophical Review / Revue canadienne de philosophie*. décembre 2013. Vol. 52, n° 4, pp. 695-723. DOI 10.1017/S0012217314000158.
- LEFÈVE, Céline, 2014. De la philosophie de la médecine de Georges Canguilhem à la philosophie du soin médical. *Revue de métaphysique et de morale*. 2014. Vol. 82, n° 2, pp. 197-221. DOI 10.3917/rmm.142.0197.
- LEMKE, Thomas, 2002. Foucault, Governmentality, and Critique. *Rethinking Marxism*. 1 septembre 2002. Vol. 14, n° 3, pp. 49-64. DOI 10.1080/089356902101242288.
- LEVESQUE, Jean-Frederic, HARRIS, Mark F. et RUSSELL, Grant, 2013. Patient-centred access to health care: conceptualising access at the interface of health systems and populations. *International Journal for Equity in Health*. 11 mars 2013. Vol. 12, n° 1, pp. 18. DOI 10.1186/1475-9276-12-18.
- LIAMPUTTONG, Pranee, 2006. Researching the Vulnerable : A Guide to Sensitive Research Methods. . 2006. pp. 1-256.
- LIANG, Shichang, CHANG, Yaping et WANG, Jinshan, 2017. Social Exclusion and Conspicuous Consumption: The Moderating Effect of Power State. *Social Behavior and Personality: an international journal*. 6 mars 2017. Vol. 45, n° 2, pp. 321-329. DOI 10.2224/sbp.5773.
- LICSANDRU, Tana Cristina et CUI, Charles Chi, 2018. Subjective social inclusion: A conceptual critique for socially inclusive marketing. *Journal of Business Research*. 1 janvier 2018. Vol. 82, pp. 330-339. DOI 10.1016/j.jbusres.2017.08.036.
- LINDHOUT, Paul, TEUNISSEN, Truus et VISSE, Merel, 2020. Inarticulate Experiences in Qualitative Health Research: Bounds and Bounty of Expression Types. *International Journal of Qualitative Methods* [en ligne]. 14 décembre 2020. [Consulté le 23 avril 2024]. DOI 10.1177/1609406920978107. Disponible à l'adresse : <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1609406920978107> Sage CA: Los Angeles, CA
- LOCK, Margaret, 2006. Anthropologie médicale : pistes d'avenir. In : SAILLANT, Francine et GENEST, Serge (éd.), *Anthropologie médicale : ancrages locaux, défis globaux*. Québec : Les Presses de l'Université Laval. pp. 439-467. Sociologiques. ISBN 978-2-7178-5137-3.
- LOISY, Christian, 2000. Pauvreté, précarité, exclusion. Définitions et concepts. In : *Cahier 1. DREES*. pp. 30. Les Travaux de l'Observatoire.
- LOMBRAIL, Pierre, LANG, Thierry et PASCAL, Jean, 2004. Accès au système de soins et inégalités sociales de santé : que sait-on de l'accès secondaire ? [en ligne]. 2004. [Consulté le 1 octobre 2024]. DOI 10.3406/oss.2004.995. Disponible à l'adresse : [https://www.persee.fr/doc/oss\\_1634-8176\\_2004\\_num\\_3\\_2\\_995](https://www.persee.fr/doc/oss_1634-8176_2004_num_3_2_995)
- LOMBRAIL, Pierre et PASCAL, Jean, 2005. Inégalités sociales de santé et accès aux soins. *Les Tribunes de la santé*. 2005. Vol. 8, n° 3, pp. 31-39. DOI 10.3917/seve.008.39.

- LUPTON, Deborah, 1997. Consumerism, reflexivity and the medical encounter. *Social Science & Medicine*. 1 août 1997. Vol. 45, n° 3, pp. 373-381. DOI 10.1016/S0277-9536(96)00353-X.
- LYON, Phil, KINNEY, Dave et COLQUHOUN, Anne, 2002. Experience, change and vulnerability: consumer education for older people revisited. *International Journal of Consumer Studies*. 2002. Vol. 26, n° 3, pp. 178-187. DOI 10.1046/j.1470-6431.2002.00240.x.
- MACHEREY, Pierre, 2009. Avant-propos. In : *De Canguilhem à Foucault, la force des normes* [en ligne]. Paris : La Fabrique Éditions. pp. 7-32. Hors collection. [Consulté le 22 juillet 2024]. ISBN 978-2-913372-96-2. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/de-canguilhem-a-foucault-la-force-des-normes--9782913372962-p-7.htm>
- MADDUX, James E. et ROGERS, Ronald W., 1983. Protection motivation and self-efficacy: A revised theory of fear appeals and attitude change. *Journal of Experimental Social Psychology*. 1983. Vol. 19, n° 5, pp. 469-479. DOI 10.1016/0022-1031(83)90023-9.
- MAGNAN, Sanne, FISHER, Elliott, KINDIG, David, ISHAM, George, WOOD, Doug, EUSTIS, Mark, BACKSTROM, Carol et LEITZ, Scott, 2012. Achieving accountability for health and health care. *Minnesota Medicine*. novembre 2012. Vol. 95, n° 11, pp. 37-39.
- MAJNONI D'INTIGNANO, Béatrice, 2016. Chapitre V - Capital santé et demande de soins. In : [en ligne]. Paris cedex 14 : Presses Universitaires de France. pp. 62-76. Que sais-je ? [Consulté le 19 mai 2023]. ISBN 978-2-13-073667-7. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/Sante-et-economie-en-europe--9782130736677-p-62.htm>
- MALINOWSKI, Bronislaw, 1963. *Les Argonautes du Pacifique Occidental*. Gallimard. L'Espèce Humaine. ISBN 978-2-07-024112-5.
- MALONE, Taylor et HACKETT, Paul M. W., 2020. Projective techniques in health research. In : *Handbook of Ethnography in Healthcare Research*. Routledge. ISBN 978-0-429-32092-7.
- MARGULIES, Johann, 2022. Système et soin : l'humain au cœur de la machine à soigner. *Humanisme*. 8 juin 2022. Vol. 335, n° 2, pp. 55-60. DOI 10.3917/huma.335.0055.
- MARMOT, Michael (éd.), 2010. *Fair Society, Healthy Lives*. The Marmot Review. ISBN 978-0-9564870-0-1.
- MARSHALL, Victor W., MCMULLIN, J., BALLANTYNE, P., DACIUK, J. et WIGDOR, B., 1995. *Contributions to Independence Over the Adult Life Course*. Toronto : Centre for Studies of Aging, University of Toronto. ISBN 978-0-9699344-0-0.
- MARSICO, Giovanna, 2020. Confiance, technologie et santé publique en période de Covid-19. *Regards*. 2020. Vol. 58, n° 2, pp. 35-45. DOI 10.3917/regar.058.0035.
- MARTIN, Claude, 2008. Qu'est-ce que le social care ? Une revue de questions. *Revue Française de Socio-Économie*. 2008. Vol. 2, n° 2, pp. 27-42. DOI 10.3917/rfse.002.0027.
- MARTIN-DU-PAN, Rémy C., 2009. White coat hypertension (syndrome de l'hypertension de la blouse blanche). *Rev Med Suisse*. 25 novembre 2009. Vol. 227, n° 43, pp. 2424-2424.
- MASON, Marlys J. et PAVIA, Teresa, 2015. Health shocks, identity and consumer vulnerability. In : *Consumer Vulnerability: Conditions, contexts and characteristics*. Routledge. pp. 145-156. ISBN 978-0-203-79779-2.

- MASSÉ, Raymond, 2006. Les sciences humaines et les enjeux contemporains de la santé. In : *Médecine et sciences humaines. Sciences humaines en médecine: formation et collaboration*. Lausanne, Suisse : Académie suisse des sciences humaines et sociales. mai 2006. pp. 93-103.
- MATHÉ, Thierry, PILORIN, Thomas et HÉBEL, Pascal, 2008. 252 : *Du discours nutritionnel aux représentations de l'alimentation* [en ligne]. Paris : CREDOC. [Consulté le 19 juin 2024]. Cahier de Recherche. Disponible à l'adresse : <https://www.librairiehorloge.com/livre/1735399-du-discours-nutritionnel-aux-representations-de--centre-de-recherche-pour-l-etude-et-l-observati--credoc>
- MATHIEU, Martial, 2014. État-providence. In : *Dictionnaire d'administration publique* [en ligne]. FONTAINE : Presses universitaires de Grenoble. pp. 212-213. Droit et action publique. [Consulté le 19 août 2024]. ISBN 978-2-7061-2137-1. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/dictionnaire-d-administration-publique--9782706121371-p-212.htm>
- MAUDET, Gwénaëlle, 2002. La « démocratie sanitaire » : penser et construire l'usager. *Lien social et Politiques*. 2002. N° 48, pp. 95-102. DOI 10.7202/007894ar.
- MAULANA, Amalia E. et PRADANA, Hadist Genta, 2018. Regular medical checkup behaviour: preventing is better than curing. *Asia Pacific Journal of Marketing and Logistics*. 1 janvier 2018. Vol. 30, n° 2, pp. 478-494. DOI 10.1108/APJML-11-2016-0229.
- MCCALL, Leslie, 2005. The Complexity of Intersectionality. *Signs*. 2005. Vol. 30, n° 3, pp. 1771-1800. DOI 10.1086/426800.
- MCCOLL-KENNEDY, Janet R., DANAHER, Tracey S., GALLAN, Andrew S., ORSINGHER, Chiara, LERVIK-OLSEN, Line et VERMA, Rohit, 2017. How do you feel today? Managing patient emotions during health care experiences to enhance well-being. *Journal of Business Research*. 1 octobre 2017. Vol. 79, pp. 247-259. DOI 10.1016/j.jbusres.2017.03.022.
- MCCOLL-KENNEDY, Janet R., SNYDER, Hannah, ELG, Mattias, WITTELL, Lars, HELKKULA, Anu, HOGAN, Suellen J. et ANDERSON, Laurel, 2017. The changing role of the health care customer: review, synthesis and research agenda. *Journal of Service Management*. 1 janvier 2017. Vol. 28, n° 1, pp. 2-33. DOI 10.1108/JOSM-01-2016-0018.
- MCCRACKEN, Grant, 1988. *The Long Interview*. SAGE. Qualitative Research Methods. ISBN 978-0-8039-3353-8.
- MCDONAGH, Pierre et PROTHERO, Andrea, 2014. Sustainability marketing research: past, present and future. *Journal of Marketing Management*. 1 septembre 2014. Vol. 30, n° 11-12, pp. 1186-1219. DOI 10.1080/0267257X.2014.943263.
- MCGREGOR, Sue LT et GOLDSMITH, Elizabeth B., 1998. Expanding our understanding of quality of life, standard of living, and well-being. *Journal of Family and Consumer Sciences*. 1998. Vol. 90, n° 2, pp. 2.
- MCQUEEN, David V., 2009. Three challenges for the social determinants of health pursuit. *International Journal of Public Health*. 2009. Vol. 54, n° 1, pp. 1-2. DOI 10.1007/s00038-008-8167-x.
- MEAD, Nicole L., BAUMEISTER, Roy F., STILLMAN, Tyler F., RAWN, Catherine D. et VOHS, Kathleen D., 2011. Social Exclusion Causes People to Spend and Consume

- Strategically in the Service of Affiliation. *Journal of Consumer Research*. 1 février 2011. Vol. 37, n° 5, pp. 902-919. DOI 10.1086/656667.
- MÉNARD, Joël, 2008. L'autorité médicale. In : *De l'autorité* [en ligne]. Odile Jacob. pp. 247-253. [Consulté le 9 octobre 2024]. ISBN 978-2-7381-2196-7. Disponible à l'adresse : [https://shs.cairn.info/article/OJ\\_COMPA\\_2008\\_01\\_0247](https://shs.cairn.info/article/OJ_COMPA_2008_01_0247)
- MENVIELLE, Gwenn et LANG, Thierry, 2021. Les inégalités sociales de santé : vingt ans d'évolution. *ADSP*. 2021. Vol. 113, n° 1, pp. 2-2. DOI 10.3917/aedesp.113.0002.
- MÉRIGOT, Philippe et NABEC, Lydiane, 2016. Les effets d'alerte et de promotion des logos nutritionnels sur la face-avant des produits agroalimentaires. *Décisions Marketing*. 2016. Vol. 83, n° 3, pp. 29-47. DOI 10.7193/DM.083.29.47.
- MICK, David Glen, 2006. Presidential address: Meaning and Mattering Through Transformative Consumer Research. In : PECHMANN, Connie et PRICE, Linda (éd.), *Advances in Consumer Research Volume 33* [en ligne]. Association for Consumer Research. 2006. pp. 1-4. Disponible à l'adresse : <https://www.acrwebsite.org/volumes/12242/volumes/v33/NA-33>
- MICK, David Glen, PETTIGREW, Simone, PECHMANN, Cornelia et OZANNE, Julie L., 2011. Origins, Qualities, and Envisionments of Transformative Consumer Research. In : *Transformative Consumer Research for Personal and Collective Well-Being*. 1. Routledge. pp. 21. ISBN 978-0-203-81325-6.
- MILES, Maureen, CHAPMAN, Ysanne, FRANCIS, Karen et TAYLOR, Beverley, 2013. Exploring Heideggerian hermeneutic phenomenology: A perfect fit for midwifery research. *Women and Birth*. 1 décembre 2013. Vol. 26, n° 4, pp. 273-276. DOI 10.1016/j.wombi.2013.06.003.
- MITTELSTAEDT, John D., DUKE, Charles R. et MITTELSTAEDT, Robert A., 2009. Health Care Choices in the United States and the Constrained Consumer: A Marketing Systems Perspective on Access and Assortment in Health Care. *Journal of Public Policy & Marketing*. 1 avril 2009. Vol. 28, n° 1, pp. 95-101. DOI 10.1509/jppm.28.1.95.
- MOISIO, Risto et BERUCHASHVILI, Mariam, 2010. Questing for Well-Being at Weight Watchers: The Role of the Spiritual-Therapeutic Model in a Support Group. *Journal of Consumer Research*. février 2010. Vol. 36, n° 5, pp. 857-875. DOI 10.1086/605590.
- MOLINIER, Pascale, 2019. Care. In : *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique* [en ligne]. Toulouse : Érès. pp. 201-204. Questions de société. [Consulté le 31 août 2023]. ISBN 978-2-7492-6501-8. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/vocabulaire-des-histoires-de-vie-et-de-la-recherch--9782749265018-p-201.htm>
- MOLL, Sandra, WYNDHAM-WEST, Michelle, MULVALE, Gillian, PARK, Sean, BUETTGEN, Alexis, PHOENIX, Michelle, FLEISIG, Robert et BRUCE, Emma, 2020. Are you really doing 'codesign'? Critical reflections when working with vulnerable populations. *BMJ Open*. 1 novembre 2020. Vol. 10, n° 11, pp. e038339. DOI 10.1136/bmjopen-2020-038339.
- MOLS, Frank, HASLAM, S. Alexander, JETTEN, Jolanda et STEFFENS, Niklas K., 2015. Why a nudge is not enough: A social identity critique of governance by stealth. *European Journal of Political Research*. 2015. Vol. 54, n° 1, pp. 81-98. DOI 10.1111/1475-6765.12073.

- MONTREUIL, Marjorie et CARNEVALE, Franco A., 2018. Participatory Hermeneutic Ethnography: A Methodological Framework for Health Ethics Research With Children. *Qualitative Health Research*. 1 juin 2018. Vol. 28, n° 7, pp. 1135-1144. DOI 10.1177/1049732318757489.
- MOREAU, Alain, KELLOU, Nadir, SUPPER, Irène, LAMORT-BOUCHÉ, Marion, PERDRIX, Corinne, DUPRAZ, Christian, PIGACHE, Christophe et BOUSSAGEON, Rémy, 2013. L'approche centrée patient : un concept adapté à la prise en charge éducative du patient diabétique de type 2. . 1 janvier 2013.
- MORIN, Edgar, 1973. *Le Paradigme Perdu : La Nature Humaine*. Paris : Le Seuil.
- MORRIS, Rebecca L, SANDERS, Caroline, KENNEDY, Anne P et ROGERS, Anne, 2011. Shifting priorities in multimorbidity: a longitudinal qualitative study of patient's prioritization of multiple conditions. *Chronic Illness*. 1 juin 2011. Vol. 7, n° 2, pp. 147-161. DOI 10.1177/1742395310393365.
- MOUREY, James A, OLSON, Jenny G et YOON, Carolyn, 2017. Products as Pals: Engaging with Anthropomorphic Products Mitigates the Effects of Social Exclusion. *Journal of Consumer Research*. 1 août 2017. Vol. 44, n° 2, pp. 414-431. DOI 10.1093/jcr/ucx038.
- MUNROE, Melanie, AL-REFAE, Mohamed, CHAN, Helen W. et FERRARI, Michel, 2022. Using self-compassion to grow in the face of trauma: The role of positive reframing and problem-focused coping strategies. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*. 2022. Vol. 14, n° S1, pp. S157-S164. DOI 10.1037/tra0001164.
- MYRICK, Jessica Gall, 2015. *The Role of Emotions in Preventative Health Communication*. Lexington Books. ISBN 978-0-7391-9148-4.
- NABEC, Lydiane, 2017. Améliorer les comportements alimentaires avec l'étiquetage nutritionnel : vers un agenda de recherche au service du Bien-être des consommateurs. *Recherche et Applications en Marketing (French Edition)*. 1 avril 2017. Vol. 32, n° 2, pp. 76-104. DOI 10.1177/0767370116667346.
- NAIRN, Agnes, 2015. Children as vulnerable consumers. In : HAMILTON, Kathy, DUNNETT, Susan et PIACENTINI, Maria (éd.), *Consumer Vulnerability: Conditions, contexts and characteristics*. Routledge. pp. 79-88. ISBN 978-0-203-79779-2.
- NAKATA, Cheryl, IZBERK-BILGIN, Elif, SHARP, Lisa, SPANJOL, Jelena, CUI, Anna Shaojie, CRAWFORD, Stephanie Y. et XIAO, Yazhen, 2019. Chronic illness medication compliance: a liminal and contextual consumer journey. *Journal of the Academy of Marketing Science*. 1 mars 2019. Vol. 47, n° 2, pp. 192-215. DOI 10.1007/s11747-018-0618-1.
- NAU, Jean-Philippe, DERBAIX, Christian et THEVENOT, Géraldine, 2016. Place de l'offre dans la construction d'une identité stigmatisée: le cas des personnes en situation de handicap moteur. *Recherche et Applications en Marketing*. 2016. Vol. 31, n° 4, pp. 50-69.
- NAVARRÉ, N., ANFOSSI, C., BALTUDE, D., LAMOLIATE, A., TRESSIÈRES, B., PARANT, O. et LALANNE-MISTRIH, M. L., 2023. Excès de prise de poids et ses facteurs de risque au cours de la grossesse, en fonction de l'indice de masse corporelle pré-conceptionnel : étude pilote monocentrique. *Nutrition Clinique et Métabolisme*. 1 mai 2023. Vol. 37, n° 2, Supplement 2, pp. e89. DOI 10.1016/j.nupar.2023.03.164.

- NDUMBE-EYOH, Sume, 2020. Que faudrait-il pour que la promotion de la santé prenne au sérieux le racisme structurel ? *Global Health Promotion*. 1 décembre 2020. Vol. 27, n° 4, pp. 167-170. DOI 10.1177/1757975920972621.
- NETEMEYER, Richard G., BURTON, Scot, ANDREWS, J. Craig et KEES, Jeremy, 2016. Graphic Health Warnings on Cigarette Packages: The Role of Emotions in Affecting Adolescent Smoking Consideration and Secondhand Smoke Beliefs. *Journal of Public Policy & Marketing*. 1 avril 2016. Vol. 35, n° 1, pp. 124-143. DOI 10.1509/jppm.15.008.
- NEZLEK, John B. et DERKS, Peter, 2001. Use of humor as a coping mechanism, psychological adjustment, and social interaction. . 28 novembre 2001. Vol. 14, n° 4, pp. 395-413. DOI 10.1515/humr.2001.011.
- NGUYEN-TRUNG, Kien et FORBES-MEWETT, Helen, 2019. Defining Vulnerability. In : FORBES-MEWETT, Helen (éd.), *Vulnerability in a Mobile World*. Leeds : Emerald Publishing Limited. pp. 5-27. ISBN 978-1-78756-912-6.
- NODDINGS, Nel, 2013. *Caring: A Relational Approach to Ethics and Moral Education* [en ligne]. 2. University of California Press. [Consulté le 6 novembre 2023]. ISBN 978-0-520-27570-6. Disponible à l'adresse : <https://www.jstor.org/stable/10.1525/j.ctt7zw1nb>
- NOËL-HUREAUX, Elisabeth, 2015. Le care : un concept professionnel aux limites humaines ? *Recherche en soins infirmiers*. 15 octobre 2015. Vol. 122, n° 3, pp. 7-17. DOI 10.3917/rsi.122.0007.
- NORBERG, Astrid, BERGSTEN, Monica et LUNDMAN, Berit, 2001. A Model of Consolation. *Nursing Ethics*. 1 novembre 2001. Vol. 8, n° 6, pp. 544-553. DOI 10.1177/096973300100800608.
- NORDENTOFT, HelleMerete et KAPPEL, Nanna, 2011. Vulnerable participants in health research: methodological and ethical challenges. *Journal of Social Work Practice*. septembre 2011. Vol. 25, n° 3, pp. 365-376. DOI 10.1080/02650533.2011.597188.
- NUTBEAM, Don, 2000. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*. 1 septembre 2000. Vol. 15, n° 3, pp. 259-267. DOI 10.1093/heapro/15.3.259.
- OBEN, Patrick, 2020. Understanding the Patient Experience: A Conceptual Framework. *Journal of Patient Experience*. décembre 2020. Vol. 7, n° 6, pp. 906-910. DOI 10.1177/2374373520951672.
- OHEIX, Gabriel, 1981. *Contre la précarité et la pauvreté: 60 propositions* [en ligne]. France : Ministère de la Santé et de la Sécurité Sociale. Disponible à l'adresse : <https://bdsp-ehesp.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=4951>
- OKAZAKI, Shintaro, BENAVENT-CLIMENT, Amadeo, NAVARRO, Angeles et HENSELER, Jörg, 2015. Responses When the Earth Trembles: The Impact of Community Awareness Campaigns on Protective Behavior. *Journal of Public Policy & Marketing*. 2015. Vol. 34, n° 1, pp. 4-18.
- OLIVER-SMITH, Anthony, 2004. Theorizing Vulnerability in a Globalized World: A Political Ecological Perspective. In : BANKOFF, Greg, FRERKS, Georg et HILHORST, Dorothea (éd.), *Mapping Vulnerability: Disasters, Development and People*. London : Routledge. pp. 10-24. ISBN 978-1-84977-192-4.

- OLSON, Rebecca E., GOLDSMITH, Lisa, WINTER, Sara, SPAULDING, Elizabeth, DUNN, Nicola, MANDER, Sarah, RYAN, Alyssa, SMITH, Alexandra et MARSHALL, Henry M., 2022. Emotions and lung cancer screening: Prioritising a humanistic approach to care. *Health & Social Care in the Community*. 2022. Vol. 30, n° 6, pp. e5259-e5269. DOI 10.1111/hsc.13945.
- OUANHNON, Lisa, ASTRUC, Pauline, FREYENS, Anne, MESTHÉ, Pierre, PARIENTE, Karine, ROUGÉ, Daniel, GIMENEZ, Laetitia et ROUGÉ-BUGAT, Marie-Eve, 2023. Women's health in migrant populations: a qualitative study in France. *European Journal of Public Health*. 1 février 2023. Vol. 33, n° 1, pp. 99-105. DOI 10.1093/eurpub/ckac133.
- OVERTON, Louise et FOX O'MAHONY, Lorna, 2018. Stakeholder Conceptions of Later Life Consumer Vulnerability in the Financial Services Industry: Beyond Financial Capability? *Journal of Consumer Policy*. septembre 2018. Vol. 41, n° 3, pp. 273-295. DOI 10.1007/s10603-018-9375-2.
- OZANNE, Julie L. et ANDERSON, Laurel, 2010. Community Action Research. *Journal of Public Policy & Marketing*. 1 avril 2010. Vol. 29, n° 1, pp. 123-137. DOI 10.1509/jppm.29.1.123.
- OZANNE, Julie L. et FISCHER, Eileen, 2011. Sensitizing Principles and Practices Central to Social Change Methodologies. In : *Transformative Consumer Research for Personal and Collective Well-Being*. 1. Routledge. pp. 18. ISBN 978-0-203-81325-6.
- PALIER, Bruno, 2015. Le développement des systèmes de santé. In : *La réforme des systèmes de santé* [en ligne]. Paris : Presses Universitaires de France. pp. 7-24. Que sais-je ? [Consulté le 8 mars 2024]. ISBN 978-2-13-078706-8. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/la-reforme-des-systemes-de-sante--9782130787068-p-7.htm>
- PARK, Robert E., BURGESS, Ernest W. et MCKENZIE, Roderick Duncan, 1925. *The City*. University of Chicago Press. ISBN 978-0-226-64611-4.
- PARKINSON, Joy et DAVEY, Janet, 2023. The importance of health marketing and a research agenda. *Health Marketing Quarterly*. 2 octobre 2023. Vol. 40, n° 4, pp. 347-351. DOI 10.1080/07359683.2024.2271780.
- PASTIER, Kévin et SILVA, François, 2020. Éditorial. Manager le care ou manager par le care. Et si on changeait de logiciel organisationnel ? *Management & Avenir Santé*. 2020. Vol. 7, n° 2, pp. 7-11. DOI 10.3917/mavs.007.0007.
- PATTARONI, Luca, 2020. Le care est-il institutionnalisable ? : Quand la « politique du care » émousse son éthique. In : LAUGIER, Sandra et PAPERMAN, Patricia (éd.), *Le souci des autres : Éthique et politique du care* [en ligne]. Paris : Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales. pp. 209-233. Raisons pratiques. [Consulté le 31 août 2023]. ISBN 978-2-7132-3094-3. Disponible à l'adresse : <http://books.openedition.org/editionsehess/11683>
- PAUGAM, Serge, 1993. *La disqualification sociale: essai sur la nouvelle pauvreté*. 2. Paris : PUF. Sociologies. ISBN 978-2-13-062133-1.
- PAUGAM, Serge, 2012. Les formes contemporaines de la disqualification sociale. *CERISCOPE Pauvreté* [en ligne]. [en ligne], 2012. [Consulté le 4 juin 2024]. Disponible à l'adresse : <https://ceriscope.sciences-po.fr/pauvrete/content/part5/les-formes-contemporaines-de-la-disqualification-sociale?page=1>



- PAVIA, Teresa M. et MASON, Marlys J., 2004. The Reflexive Relationship between Consumer Behavior and Adaptive Coping. *Journal of Consumer Research*. 2004. Vol. 31, n° 2, pp. 441-454. DOI 10.1086/422121.
- PEATTIE, Ken, PEATTIE, Sue et CLARKE, Philip, 2001. Skin Cancer Prevention: Reevaluating the Public Policy Implications. *Journal of Public Policy & Marketing*. 1 septembre 2001. Vol. 20, n° 2, pp. 268-279. DOI 10.1509/jppm.20.2.268.
- PECHMANN, Cornelia, BIGLAN, Anthony, GRUBE, Joel et CODY, Christine, 2011. Transformative Consumer Research for Addressing Tobacco and Alcohol Consumption. In : *Transformative Consumer Research for Personal and Collective Well-Being*. 1. Routledge. pp. 353-389. ISBN 978-0-203-81325-6.
- PERETTI-WATEL, Patrick, 2011. De quelques maux de la prévention contemporaine. Le cas de l'obésité et du surpoids. *Cahiers de Nutrition et de Diététique*. 1 septembre 2011. Vol. 46, n° 4, pp. 173-177. DOI 10.1016/j.cnd.2011.06.002.
- PHANUEL, Dominique, 2002. Confiance dans les soins et soin de la confiance : la réponse relationnelle. [en ligne]. 2002. [Consulté le 16 septembre 2024]. DOI 10.3406/pomap.2002.2771. Disponible à l'adresse : [https://www.persee.fr/doc/pomap\\_0758-1726\\_2002\\_num\\_20\\_4\\_2771](https://www.persee.fr/doc/pomap_0758-1726_2002_num_20_4_2771)
- PIECEK, Monika, TABIN, Jean-Pierre, PERRIN, Céline et PROBST, Isabelle, 2017. La normalité en société capacitiste. *SociologieS* [en ligne]. 13 novembre 2017. [Consulté le 26 août 2024]. DOI 10.4000/sociologies.6412. Disponible à l'adresse : <https://journals.openedition.org/sociologies/6412>
- PIERRET, Régis, 2013. Qu'est-ce que la précarité ? *Socio. La nouvelle revue des sciences sociales*. 16 décembre 2013. N° 2, pp. 307-330. DOI 10.4000/socio.511.
- PIERRON, Jean-Philippe, 2007. Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Sciences sociales et santé*. 2007. Vol. 25, n° 2, pp. 43-66. DOI 10.3917/sss.252.0043.
- PIERRU, Frédéric, 2013. Les mandarins à l'assaut de l'usine à soins. Bureaucratization néolibérale de l'hôpital français et mobilisation de l'élite hospitalo-universitaire. In : *La bureaucratization néolibérale* [en ligne]. La Découverte. pp. 203-230. [Consulté le 7 septembre 2024]. ISBN 978-2-7071-7649-3. Disponible à l'adresse : <https://shs.cairn.info/la-bureaucratie-neoliberale--9782707176493-page-203?lang=fr&tab=texte-integral>
- PIGOTT, Joanne, HARGREAVES, Janet et POWER, Jess, 2016. Liminal Hospital Spaces; Corridors to Well-Being? *WELL-BEING 2016: Co-Creating Pathways to Well-Being, The Third International Conference Exploring the Multi-Dimensions of Well-Being* [en ligne]. Conference. Birmingham, UK. septembre 2016. [Consulté le 23 décembre 2022]. Disponible à l'adresse : <http://eprints.hud.ac.uk/id/eprint/29567/>
- PINTO, Alexandra, RODRIGUEZ, Alison et SMITH, Joanna, 2022. Researching sensitive topics in healthcare. *Evidence-Based Nursing*. 1 avril 2022. Vol. 25, n° 2, pp. 41-43. DOI 10.1136/ebnurs-2021-103501.
- PIRES, Alvaro, 1997. Echantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. In : POUPART, DESLAURIERS, GROULX, LAPERRIÈRE, MAYER et PIRES (éd.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Gaëtan Morin éditeur.

- PITTS, Jesse, 1968. Social control: the concept. In : SILLS, David L. (éd.), *International Encyclopedia of the Social Sciences*. Macmillan and Free Press. pp. 381-402.
- PLASTOW, Michael Gerard, 2009. Du patient au consommateur. La psychiatrie aux antipodes. *La revue lacanienne*. 2009. Vol. 5, n° 3, pp. 171-179. DOI 10.3917/lrl.093.0171.
- PLATT, Jennifer, 1983. The development of the “participant observation” method in sociology: Origin myth and history. *Journal of the History of the Behavioral Sciences*. 1983. Vol. 19, n° 4, pp. 379-393. DOI 10.1002/1520-6696(198310)19:4<379::AID-JHBS2300190407>3.0.CO;2-5.
- PLUCHART, Jean-Jacques, 2022. Les sujets sensibles de la recherche en sciences de gestion. *La Revue des Sciences de Gestion*. 24 mai 2022. Vol. 313, n° 1, pp. 35-42.
- POINT, Sébastien et VOYNNET FOURBOUL, Catherine, 2006. Le codage à visée théorique. *Recherche et Applications en Marketing*. 2006. Vol. 21, n° 4, pp. 61-78.
- POLIQUEIN, Hélène, 2015. Analyse critique et dimensionnelle du concept de santéisation. *Aporia* [en ligne]. 1 janvier 2015. Vol. 7, n° 1. [Consulté le 13 août 2024]. DOI 10.18192/aporia.v7i1.2819. Disponible à l'adresse : <https://uottawa.scholarsportal.info/ottawa/index.php/aporia/article/view/2819>
- POLLIO, Howard R., HENLEY, Tracy et THOMPSON, Craig J., 1997. *The phenomenology of everyday life*. Cambridge : Cambridge University Press. ISBN 0-521-46205-3.
- POSTEL-VINAY, Nicolas et MÉNARD, Joël, 1998. Observance en pratique médicale courante. *EMC - Traité de médecine AKOS*. 1998. Vol. 1, n° 1, pp. 1-4.
- POULAIN, Jean Pierre, 2004. Sociologie de l'obésité : Facteurs sociaux et construction sociale de l'obésité. In : BASDEVANT, Arnaud et GUY-GRAND, Bernard, *Médecine de l'obésité*. Flammarion. pp. 17-25. Sciences Médicales. ISBN 978-2-257-15061-5.
- POULAIN, Jean Pierre et CORBEAU, Jean-Pierre, 2002. *Penser l'alimentation. Entre imaginaire et rationalité*. Privat. Paris.
- POULAIN, Jean-Pierre, 2002. *Manger aujourd'hui: attitudes, normes et pratiques*. Toulouse : Privat. ISBN 978-2-7089-4200-4.
- POULAIN, Jean-Pierre, 2009. *Sociologie de l'obésité* [en ligne]. Presses Universitaires de France. [Consulté le 1 août 2020]. ISBN 978-2-13-055313-7. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/sociologie-de-l-obesite--9782130553137.htm>
- POULAIN, Jean-Pierre, 2012. Dimensions de l'espace social alimentaire. In : POULAIN, Jean Pierre (éd.), *Dictionnaire des cultures alimentaires*. Paris : PUF. pp. 357-382.
- POULAIN, Jean-Pierre, 2013a. L'évolution des manières de manger. In : *Sociologies de l'alimentation* [en ligne]. Paris cedex 14 : Presses Universitaires de France. pp. 51-73. Quadrige. [Consulté le 19 juin 2024]. ISBN 978-2-13-061940-6. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/sociologies-de-l-alimentation--9782130619406-p-51.htm>
- POULAIN, Jean-Pierre, 2013b. *Sociologies de l'alimentation* [en ligne]. Presses Universitaires de France. [Consulté le 13 juin 2020]. Quadrige. ISBN 978-2-13-061940-6. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/sociologies-de-l-alimentation--9782130619406.htm>
- PRAUTHOIS, Lus, 2021. Familles. Nouvelle génération. *Revue des politiques sociales et familiales*. 2021. Vol. 139140, n° 2, pp. 113-115. DOI 10.3917/rpsf.139.0113.

- PRESS, Irwin, 2014. Concern for the patient's experience comes of age. *Patient Experience Journal*. 30 avril 2014. Vol. 1, n° 1, pp. 4-6. DOI 10.35680/2372-0247.1001.
- PRICE, Neil, 2001. The performance of social marketing in reaching the poor and vulnerable in AIDS control programmes. *Health Policy and Planning*. 1 septembre 2001. Vol. 16, n° 3, pp. 231-239. DOI 10.1093/heapol/16.3.231.
- R. LEE, Nancy et KOTLER, Philip, 2019. *Social Marketing: behavior change for social good*. 6. Thousand Oaks : SAGE Publications Ltd. ISBN 978-1-5443-5149-0.
- RADL-KARIMI, Christina, NIELSEN, Dorthe Susanne, SODEMANN, Morten, BATALDEN, Paul et VON PLESSSEN, Christian, 2022. "When I feel safe, I dare to open up": immigrant and refugee patients' experiences with coproducing healthcare. *Patient Education and Counseling*. 1 juillet 2022. Vol. 105, n° 7, pp. 2338-2345. DOI 10.1016/j.pec.2021.11.009.
- RAFFIN, Sandrine, 2013. Le marketing social peut-il améliorer l'efficacité des programmes prévention ? *Cahiers de Nutrition et de Diététique*. 1 septembre 2013. Vol. 48, n° 4, pp. 184-190. DOI 10.1016/j.cnd.2013.06.003.
- RAIMONDEAU, Jacques, ADJALI, Jamil, BROCHARD, David, FALHUN, Françoise et HUTEAU, Gilles, 2016. *L'épreuve de santé publique: concours administratifs dans les secteurs de la santé et du médico-social*. 2e édition. Rennes : Presses de l'École des hautes études en santé publique. Fondamentaux. ISBN 978-2-8109-0402-0.
- RAMENTOL, M., AUCLAIR, C., GERBAUD, L., DESBIEZ, F., THIEBLOT, P. et TAUVERON, I., 2009. Complications diabétiques : intérêt du dépistage des populations précaires par le score EPICES. *Diabetes & Metabolism*. 1 mars 2009. Vol. 35, pp. A51-A52. DOI 10.1016/S1262-3636(09)71898-1.
- RAPPAPORT, Julian, 1987. Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology*. 1 avril 1987. Vol. 15, n° 2, pp. 121-148. DOI 10.1007/BF00919275.
- RATHBONE, Adam Pattison et JAMIE, Kimberly, 2016. Transferring from Clinical Pharmacy Practice to Qualitative Research: Questioning Identity, Epistemology and Ethical Frameworks. *Sociological Research Online*. 1 mai 2016. Vol. 21, n° 2, pp. 1-9. DOI 10.5153/sro.3888.
- RAYNAUD, Jean-Philippe, 2024. Secteur, précarité et inégalités d'accès aux soins. *Empan*. 2024. Vol. 134, n° 2, pp. 64-67. DOI 10.3917/empa.134.0064.
- REACH, G., 2014. Insuline et vécu du patient : barrière ou levier ? *Médecine des Maladies Métaboliques*. 1 septembre 2014. Vol. 8, n° 4, pp. 423-429. DOI 10.1016/S1957-2557(14)70841-7.
- RECZEK, Corinne, LIU, Hui et SPIKER, Russell, 2017. Self-rated health at the intersection of sexual identity and union status. *Social Science Research*. 1 mars 2017. Vol. 63, pp. 242-252. DOI 10.1016/j.ssresearch.2016.09.013.
- RHEE, Joshua J., SCHEIN, Chelsea et BASTIAN, Brock, 2019. The what, how, and why of moralization: A review of current definitions, methods, and evidence in moralization research. *Social and Personality Psychology Compass* [en ligne]. 2019. Vol. 13, n° 12. [Consulté le 19 octobre 2023]. DOI 10.1111/spc3.12511. Disponible à l'adresse : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/spc3.12511>

- RIBAU, Claire, LASRY, Jean-Claude, BOUCHARD, Louise, MOUTEL, Grégoire, HERVÉ, Christian et MARC-VERGNES, Jean-Pierre, 2005. La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues. *Recherche en soins infirmiers*. 2005. Vol. 81, n° 2, pp. 21-27. DOI 10.3917/rsi.081.0021.
- ROBBINS, Jessica M., VACCARINO, Viola, ZHANG, Heping et KASL, Stanislav V., 2005. Socioeconomic status and diagnosed diabetes incidence. *Diabetes Research and Clinical Practice*. 1 juin 2005. Vol. 68, n° 3, pp. 230-236. DOI 10.1016/j.diabres.2004.09.007.
- RODRIGUEZ, Jacques, 2021. 279 : Note de lecture : Alistair Ritch, *Sickness in the Workhouse: Poor Law Medical Care in Provincial England, 1834-1914* [en ligne]. Mouvement Social. [Consulté le 13 août 2024]. Notes de lecture de la revue Mouvement Social. Disponible à l'adresse : <https://lms.hypotheses.org/12288>
- RODRIGUEZ, Jenny K., 2018. Intersectionality and Qualitative Research. In : CASSELL, Catherine, CUNLIFFE, Ann L et GRANDY, Gina (éd.), *The SAGE Handbook of Qualitative Business and Management Research Methods: History and Traditions* [en ligne]. SAGE. pp. 429-462. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.4135/9781526430212>
- ROGERS, Ronald W., 1975. A protection motivation theory of fear appeals and attitude change. *The Journal of Psychology: Interdisciplinary and Applied*. 1975. Vol. 91, n° 1, pp. 93-114. DOI 10.1080/00223980.1975.9915803.
- ROLLAND, Christine et SICOT, François, 2012. Les recommandations de bonne pratique en santé : Du savoir médical au pouvoir néo-managérial. *Gouvernement et action publique*. 11 octobre 2012. Vol. 1, n° 3, pp. 53-75. DOI 10.3917/gap.123.0053.
- ROOK, Dennis W., 2006. Let's pretend: projective methods reconsidered. In : BELK, Russell W. (éd.), *Handbook of Qualitative Research Methods in Marketing*. Cheltenham, UK : Edward Elgar. pp. 143-155. ISBN 13: 978 1 84542 100 7.
- ROSE, Nikolas, 1999. *Powers of Freedom: Reframing Political Thought* [en ligne]. Cambridge : Cambridge University Press. [Consulté le 26 août 2024]. ISBN 978-0-521-65075-5. Disponible à l'adresse : <https://www.cambridge.org/core/books/powers-of-freedom/EFC621C8C4162825145A582072B635C8>
- ROSE, Nikolas, 2007a. Beyond medicalisation. *The Lancet*. 24 février 2007. Vol. 369, n° 9562, pp. 700-702. DOI 10.1016/S0140-6736(07)60319-5.
- ROSE, Nikolas, 2007b. *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century* [en ligne]. Princeton University Press. [Consulté le 9 mai 2024]. ISBN 978-0-691-12191-8. Disponible à l'adresse : <https://www.jstor.org/stable/j.ctt7rqmf>
- ROSE, Nikolas, 2007c. Genomic susceptibility as an emergent form of life? In : BURRI, Regula Valérie et DUMIT, Joseph (éd.), *Biomedicine as Culture Instrumental : Practices, Technoscientific Knowledge, and New Modes of Life*. London : Routledge. pp. 141-150. ISBN 978-0-415-95798-4.
- ROSENSTOCK, Irwin M., 1974. Historical Origins of the Health Belief Model. *Health Education Monographs*. 1 décembre 1974. Vol. 2, n° 4, pp. 328-335. DOI 10.1177/109019817400200403.
- ROSLAND, Ann-Marie, KIEFFER, Edith, ISRAEL, Barbara, COFIELD, Marvis, PALMISANO, Gloria, SINCO, Brandy, SPENCER, Michael et HEISLER, Michele, 2008. When Is Social Support Important? The Association of Family Support and Professional

- Support with Specific Diabetes Self-management Behaviors. *Journal of General Internal Medicine*. 1 décembre 2008. Vol. 23, n° 12, pp. 1992-1999. DOI 10.1007/s11606-008-0814-7.
- ROTH, David Z. et HENRY, Bonnie, 2011. 82 : *La distanciation sociale comme mesure de prévention de la grippe pandémique* [en ligne]. Canada : Centre de collaboration nationale des maladies infectieuses. [Consulté le 12 juin 2024]. Grippe. Disponible à l'adresse : <https://ccnmi.ca/publications/la-distanciation-sociale-comme-mesure-de-prevention-de-la-grippe-pandemique/>
- ROTH, Martin S., 1994. Enhancing Consumer Involvement in Health Care: The Dynamics of Control, Empowerment, and Trust. *Journal of Public Policy & Marketing*. 1 mars 1994. Vol. 13, n° 1, pp. 115-132. DOI 10.1177/074391569401300110.
- ROUQUETTE, Alexandra, NADOT, Théotime, LABITRIE, Pierre, VAN DEN BROUCKE, Stephan, MANCINI, Julien, RIGAL, Laurent et RINGA, Virginie, 2018. Validity and measurement invariance across sex, age, and education level of the French short versions of the European Health Literacy Survey Questionnaire. *PloS One*. 2018. Vol. 13, n° 12, pp. e0208091. DOI 10.1371/journal.pone.0208091.
- ROXBERG, Åsa, ERIKSSON, Katie, REHNSFELDT, Arne et FRIDLUND, Bengt, 2008. The meaning of consolation as experienced by nurses in a home-care setting. *Journal of Clinical Nursing*. 2008. Vol. 17, n° 8, pp. 1079-1087. DOI 10.1111/j.1365-2702.2007.02127.x.
- ROZIN, Paul, 1997. Moralization. In : *Morality and health*. Florence, KY, US : Taylor & Frances/Routledge. pp. 379-401. ISBN 978-0-415-91581-6.
- SAATCIOGLU, Bige et CORUS, Canan, 2015. An inclusive approach to consumer vulnerability: Exploring the contributions of intersectionality. In : *Consumer Vulnerability*. Routledge. ISBN 978-0-203-79779-2.
- SAATCIOGLU, Bige et OZANNE, Julie L., 2013. Moral Habitus and Status Negotiation in a Marginalized Working-Class Neighborhood. *Journal of Consumer Research*. 1 décembre 2013. Vol. 40, n° 4, pp. 692-710. DOI 10.1086/671794.
- SABATÉ, Eduardo, 2003. *Adherence to long-term therapies : evidence for action* [en ligne]. Genève, Suisse : World Health Organization. [Consulté le 21 août 2024]. Disponible à l'adresse : <https://iris.who.int/handle/10665/42682>
- SABOT, Philippe, 2022. La santé au prisme de la biopolitique. *Revista de Filosofía Aurora*. 2022. Vol. 34, n° 61, pp. 08-23.
- SABOT, Philippe et ÖZÇAĞLAR-TOULOUSE, Nil, 2022. La santé entre bien-être et bien social. In : *Santé, consommation et marchés* [en ligne]. Caen : EMS Editions. pp. 40-55. Societing. [Consulté le 14 juin 2023]. ISBN 978-2-37687-552-9. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/sante-consommation-et-marches--9782376875529-p-40.htm>
- SANZ-REMACHA, María, AIBAR, Alberto, SEVIL-SERRANO, Javier et GARCÍA-GONZÁLEZ, Luis, 2021. Evaluation of a 20-Month Physical Activity Intervention to Improve Motivational and Affective Outcomes Among Disadvantaged Adult Women. *Qualitative Health Research*. juillet 2021. Vol. 31, n° 8, pp. 1392-1403. DOI 10.1177/1049732321997136.
- SASS, Catherine, GUÉGUEN, R., MOULIN, J.-J., ABRIC, L., DAUPHINOT, V., DUPRÉ, C., GIORDANELLA, J.-P., GIRARD, F., GUENOT, C., LABBÉ, Émilie, ROSA, Emilio La, MAGNIER, P., MARTIN, Emmanuelle, ROYER, B., RUBIROLA, M. et GERBAUD,

- Laurent, 2006. Comparaison du score individuel de précarité des Centres d'examens de santé, EPICES, à la définition socio-administrative de la précarité. *Santé Publique*. 2006. Vol. 18, n° 4, pp. 513-522. DOI 10.3917/spub.064.0513.
- SASS, Catherine, MOULIN, Jean-Jacques, GUEGUEN, R., ABRIC, Loïc, DAUPHINOT, Virginie, DUPRÉ, Caroline, GIORDANELLA, Jean, GIRARD, Gabriel, GUENOT, Catherine, LABBÉ, Émilie, ROSA, Emilio La, MAGNIER, Pierre, MARTIN, Emmanuelle, ROYER, B., RUBIROLA, M. et GERBAUD, Laurent, 2006. Le score Épices : un score individuel de précarité. Construction du score et mesure des relations avec des données de santé, dans une population de 197 389 personnes. *Le score Épices : un score individuel de précarité. Construction du score et mesure des relations avec des données de santé, dans une population de 197 389 personnes*. 2006.
- SCAMMON, Debra L., KELLER, Punam A., ALBINSSON, Pia A., BAHL, Shalini, CATLIN, Jesse R., HAWS, Kelly L., KEES, Jeremy, KING, Tracey, MILLER, Elizabeth Gelfand, MIRABITO, Ann M., PETER, Paula C. et SCHINDLER, Robert M., 2011. Transforming Consumer Health. *Journal of Public Policy & Marketing*. 1 avril 2011. Vol. 30, n° 1, pp. 14-22. DOI 10.1509/jppm.30.1.14.
- SCHEFF, Thomas J., 2000. Shame and the Social Bond: A Sociological Theory. *Sociological Theory*. 1 mars 2000. Vol. 18, n° 1, pp. 84-99. DOI 10.1111/0735-2751.00089.
- SCHNEIDER-KAMP, Anna, 2021. Health capital: toward a conceptual framework for understanding the construction of individual health. *Social Theory & Health*. 1 septembre 2021. Vol. 19, n° 3, pp. 205-219. DOI 10.1057/s41285-020-00145-x.
- SCHNEIDER-KAMP, Anna et ASKEGAARD, Søren, 2020. Putting patients into the centre: Patient empowerment in everyday health practices. *Health*. 2020. Vol. 24, n° 6, pp. 625-645. DOI 10.1177/1363459319831343.
- SCHNEIDER-KAMP, Anna et ASKEGAARD, Søren, 2022a. Reassembling the elderly consumption ensemble: retaining independence through smart assisted living technologies. *Journal of Marketing Management*. 18 juillet 2022. Vol. 0, n° 0, pp. 1-24. DOI 10.1080/0267257X.2022.2078862.
- SCHNEIDER-KAMP, Anna et ASKEGAARD, Søren, 2022b. Conceptualiser la consommation en santé grâce à la notion de capital santé. In : *Santé, consommation et marchés* [en ligne]. Caen : EMS Editions. pp. 56-78. Societing. [Consulté le 14 août 2024]. ISBN 978-2-37687-552-9. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/sante-consommation-et-marches--9782376875529-p-56.htm>
- SCHNEIDER-KAMP, Anna, NIELSEN, Helle Lykke et SODEMANN, Morten, 2022. Patientology revisited: Toward tailored care pathways. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*. 2022. Vol. 29, n° 3, pp. 472-484. DOI 10.1111/jep.13792.
- SCHRÖDER-BUTTERFILL, Elisabeth et MARIANTI, Ruly, 2006. A framework for understanding old-age vulnerabilities. *Ageing and Society*. janvier 2006. Vol. 26, n° 1, pp. 9-35. DOI 10.1017/S0144686X05004423.
- SEN, Amartya, 2000. *Repenser l'inégalité*. Paris : Éditions du Seuil. ISBN 978-2-7578-2625-6.
- SÈVE, E., FROMENTIN, E., BOSSÉ, I., CANIPEL, L., LEFÈVRE, S. et DEMOLY, P., 2022. Utilisation de la téléconsultation par les allergologues : résultats de l'enquête du CNPA de

2021. *Revue Française d'Allergologie*. 1 décembre 2022. Vol. 62, n° 8, pp. 700-703. DOI 10.1016/j.reval.2022.04.005.
- SHAMIZADEH, Tahereh, JAHANGIRY, Leila, SARBAKSHSH, Parvin et PONNET, Koen, 2019. Social cognitive theory-based intervention to promote physical activity among prediabetic rural people: a cluster randomized controlled trial. *Trials*. 4 février 2019. Vol. 20, n° 1, pp. 98. DOI 10.1186/s13063-019-3220-z.
- SHANKAR, Avi, CHERRIER, Hélène et CANNIFORD, Robin, 2006. Consumer empowerment: a Foucauldian interpretation. TIU WRIGHT, Len (éd.), *European Journal of Marketing*. 1 janvier 2006. Vol. 40, n° 9/10, pp. 1013-1030. DOI 10.1108/03090560610680989.
- SHARKEY, Siobhan et LARSEN, John, 2005. Ethnographic exploration: Participation and meaning in everyday life. In : HOLLOWAY, Immy (éd.), *Qualitative research in health care*. Maidenhead, England : Open University Press. pp. 168-190. ISBN 978-0-335-21293-4.
- SHAW, Deirdre, MCMASTER, Robert, LONGO, Cristina et ÖZÇAGLAR-TOULOUSE, Nil, 2017. Ethical qualities in consumption: Towards a theory of care. *Marketing Theory*. 1 décembre 2017. Vol. 17, n° 4, pp. 415-433. DOI 10.1177/1470593117699662.
- SHEAHAN, Jacob, HJORTH, Larissa, FIGUEIREDO, Bernardo, MARTIN, Diane M., REID, Mike, ALETI, Torgeir et BUSCHGENS, Mark, 2023. Co-Creating ICT Risk Strategies with Older Australians: A Workshop Model. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. janvier 2023. Vol. 20, n° 1, pp. 52. DOI 10.3390/ijerph20010052.
- SHELTON, Rachel C., PHILBIN, Morgan M. et RAMANADHAN, Shoba, 2022. Qualitative Research Methods in Chronic Disease: Introduction and Opportunities to Promote Health Equity. *Annual Review of Public Health*. 5 avril 2022. Vol. 43, n° Volume 43, 2022, pp. 37-57. DOI 10.1146/annurev-publhealth-012420-105104.
- SHEPHERD, Lee et SMITH, Michael A., 2017. The role of fear in predicting sexually transmitted infection screening. *Psychology & Health*. 3 juillet 2017. Vol. 32, n° 7, pp. 876-894. DOI 10.1080/08870446.2017.1307375.
- SHERRY, Emma, 2013. The vulnerable researcher: facing the challenges of sensitive research. *Qualitative Research Journal*. 1 janvier 2013. Vol. 13, n° 3, pp. 278-288. DOI 10.1108/QRJ-10-2012-0007.
- SHERRY, John F., 1991. Postmodern alternatives: the interpretive turn in consumer research. In : ROBERTSON, Thomas S. et KASSARJIAN, Harold H. (éd.), *Handbook of consumer behavior* [en ligne]. Englewood Cliffs, N.J. : Prentice-Hall. [Consulté le 31 août 2024]. ISBN 978-0-13-372749-4. Disponible à l'adresse : <http://www.gbv.de/dms/hbz/toc/ht003773922.PDF>
- SHIM, Janet K., 2010. Cultural health capital: A theoretical approach to understanding health care interactions and the dynamics of unequal treatment. *Journal of Health and Social Behavior*. mars 2010. Vol. 51, n° 1, pp. 1-15. DOI 10.1177/0022146509361185.
- SHRESTHA-RANJIT, Jagamaya, PATTERSON, Elizabeth, MANIAS, Elizabeth, PAYNE, Deborah et KOZIOL-MCLAIN, Jane, 2020. Accessibility and acceptability of health promotion services in New Zealand for minority refugee women. *Health Promotion*

- International*. 1 décembre 2020. Vol. 35, n° 6, pp. 1484-1494. DOI 10.1093/heapro/daaa010.
- SHULTZ, Clifford J. et HOLBROOK, Morris B., 2009. The Paradoxical Relationships between Marketing and Vulnerability. *Journal of Public Policy & Marketing*. 1 avril 2009. Vol. 28, n° 1, pp. 124-127. DOI 10.1509/jppm.28.1.124.
- SIEBER, Joan E. et STANLEY, Barbara, 1988. Ethical and professional dimensions of socially sensitive research. *American Psychologist*. 1988. Vol. 43, n° 1, pp. 49-55. DOI 10.1037/0003-066X.43.1.49.
- SILCHENKO, Ksenia et ASKEGAARD, Søren, 2020. Powered by healthism? Marketing discourses of food and health. *European journal of marketing*. 2020. Vol. 55, n° 1, pp. 133-161. DOI 10.1108/EJM-04-2018-0296.
- SILVA, Leisianny Mayara Costa, VIEIRA, Kelly Carvalho, GRÜTZMANN, André et REZENDE, Daniel Carvalho De, 2023. From woman to woman: consumption vulnerability and responsible innovation in transport network companies. *Innovation: The European Journal of Social Science Research*. 2 octobre 2023. Vol. 36, n° 4, pp. 739-756. DOI 10.1080/13511610.2023.2215956.
- SIMMEL, Georg, 1998. *Les pauvres*. 1ère édition 1908. Paris : PUF. Quadrige. ISBN 2-13-048846-3.
- SIN, Chih Hoong, 2005. Seeking Informed Consent: Reflections on Research Practice. *Sociology*. 1 avril 2005. Vol. 39, n° 2, pp. 277-294. DOI 10.1177/0038038505050539.
- SMITH, Jonathan A., FLOWERS, Paul et LARKIN, Michael, 2012. *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research*. SAGE. ISBN 978-1-4462-4325-1.
- SMITH, N. Craig et COOPER-MARTIN, Elizabeth, 1997. Ethics and Target Marketing: The Role of Product Harm and Consumer Vulnerability. *Journal of Marketing*. 1997. Vol. 61, n° 3, pp. 1-20. DOI 10.2307/1251786.
- SÖDERBERG, Siv, LUNDMAN, Berit et NORBERG, Astrid, 1999. Struggling for Dignity: The Meaning of Women's Experiences of Living with Fibromyalgia. *Qualitative Health Research*. 1 septembre 1999. Vol. 9, n° 5, pp. 575-587. DOI 10.1177/104973299129122090.
- SOULET, Marc-Henry, 2014. Les raisons d'un succès. La vulnérabilité comme analyseur des problèmes sociaux contemporains. In : BRODIEZ-DOLINO, Axelle, VON BUELTZINGSLOEWEN, Isabelle, LAVAL, Christian, RAVON, Bertrand et EYRAUD, Benoît (éd.), *Vulnérabilités sanitaires et sociales. De l'histoire à la sociologie*. Rennes : Presses universitaires de Rennes. pp. 59-64.
- SPIRA, A., 2020. Inégalités sociales de santé. État des lieux, principes pour l'action. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*. 1 mai 2020. Vol. 204, n° 5, pp. 486-492. DOI 10.1016/j.banm.2020.03.012.
- SPIRA, Alfred, 2017. Précarité, pauvreté et santé. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*. 2017. Vol. 201, n° 4, pp. 567-587. DOI 10.1016/S0001-4079(19)30446-7.
- SPIRA, Alfred, ADOLPHE, M., HERMANGE, M. T., LECOMTE, D., BENOÎT, M. M. G., DREUX, C. L., DUBOIS, G., GENTILINI, M., GERAUT, C., GIUDICELLI, C. L., GONTHIER, R., JAFFIOL, C. L., LAVERDANT, C., LEVI, Y., MANTZ, J. -M.,



- MICHEL, J. -P., MILLIEZ, J., MOLINA, C., OLIE, J. -P., PLOUIN, P. F., ROQUES-LATRILLE, C. F., ROUESSE, J., TOUITOU, Y., VACHERON, A., GOBERT, M. M. J. - G., POSTAIRE, E., TRIVIN, F., BRUGERE-PICOUX, J. et LAPLACE, M. M. J. P., 2017. Précarité, pauvreté et santé. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*. 1 avril 2017. Vol. 201, n° 4, pp. 567-587. DOI 10.1016/S0001-4079(19)30446-7.
- STAIL, Adrian, 2012. La fabrique sociale : autonomisation et légitimation dans le domaine de l'information de santé. *Netcom. Réseaux, communication et territoires*. 1 mai 2012. N° 26-1/2, pp. 55-76. DOI 10.4000/netcom.602.
- STEWART, Cordelia Rose et YAP, Sheau-Fen, 2020. Low literacy, policy and consumer vulnerability: Are we really doing enough? *International Journal of Consumer Studies*. 2020. Vol. 44, n° 4, pp. 343-352. DOI 10.1111/ijcs.12569.
- STOL, Yrrah H., SCHERMER, Maartje H. N. et ASSCHER, Eva C. A., 2017. Omnipresent Health Checks May Result in Over-responsibilization. *Public Health Ethics*. 1 avril 2017. Vol. 10, n° 1, pp. 35-48. DOI 10.1093/phe/phw034.
- STRAUS, Robert, 1957. The Nature and Status of Medical Sociology. *American Sociological Review*. 1957. Vol. 22, n° 2, pp. 200-204. DOI 10.2307/2088858.
- STRAUSS, Anselm et CORBIN, Juliet M., 1990. *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques*. SAGE Publications. ISBN 978-0-8039-3251-7.
- SULIKOVA, Simona et BRAND, Christian, 2021. Investigating what makes people walk or cycle using a socio-ecological approach in seven European cities. *Transportation Research Part F: Traffic Psychology and Behaviour*. 1 novembre 2021. Vol. 83, pp. 351-381. DOI 10.1016/j.trf.2021.10.008.
- SVANDRA, Philippe, 2008. Un regard sur le soin. *Recherche en soins infirmiers*. 2008. Vol. 95, n° 4, pp. 6-13. DOI 10.3917/rsi.095.0006.
- SVANDRA, Philippe, 2023. Entre vie normée et pouvoir d'agir. *Pratiques*. 2023. Vol. 103, n° 4, pp. 66-69. DOI 10.3917/prat.103.0066.
- SVANDRA, Philippe, 2024. À quel soin se fier ? Faire confiance à la confiance. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. 4 janvier 2024. Vol. 155, n° 4, pp. 41-50. DOI 10.3917/jalmalv.155.0041.
- TACHON, Michel, 1986. Politique de lutte contre la pauvreté : nouveaux habits et vieilles dépouilles. *International Review of Community Development / Revue internationale d'action communautaire*. 1986. Vol. 56, n° 16, pp. 143-157. DOI 10.7202/1034405ar.
- TADAJEWSKI, Mark, 2006. Remembering motivation research: toward an alternative genealogy of interpretive consumer research. *Marketing Theory*. 1 décembre 2006. Vol. 6, n° 4, pp. 429-466. DOI 10.1177/1470593106069931.
- TANNER, Emily C., VANN, Richard J. et KIZILOVA, Elvira, 2020. Consumer-Level Perceived Access to Health Services and Its Effects on Vulnerability and Health Outcomes. *Journal of Public Policy & Marketing*. 1 avril 2020. Vol. 39, n° 2, pp. 240-255. DOI 10.1177/0743915620903299.
- TAVAKOLIKIA, Narges, KHEILTASH, Azita, SHOJAEEFAR, Ehsan, MONTAZERI, Ali, SHARIATI, Mohammad et MEYSAMIE, Alipasha, 2017. The most well-known health literacy questionnaires: a narrative review. . 31 juillet 2017. Vol. 3, pp. 104-113. DOI 10.22037/sdh.v3i2.18334.

- TEIL, Alice, 2000. Qu'appelle-t-on système de soins ? *Presses de l'EHESP* [en ligne]. décembre 2000. N° 33. [Consulté le 10 mars 2024]. Disponible à l'adresse : <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Adsp?clef=62>
- TENON, Jacques, 1788. *Mémoires sur les hôpitaux de Paris* [en ligne]. Paris : Royez, libraire de l'imprimerie de Ph.-D. Pierres, premier imprimeur ordinaire du Roi. [Consulté le 8 août 2024]. Imprimés par ordre du Roi. Disponible à l'adresse : <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k567231>
- THALER, Richard H. et SUNSTEIN, Cass R., 2009. *Nudge: Improving Decisions About Health, Wealth, and Happiness*. Updated édition. New York, NY : Penguin Books. ISBN 978-0-14-311526-7.
- THE BERYL INSTITUTE, 2022. Defining Patient and Human Experience. *The Beryl Institute* [en ligne]. 2022. [Consulté le 14 septembre 2023]. Disponible à l'adresse : <https://theberylinstitute.org/defining-patient-experience/>
- THOMAS, David R., 2006. A General Inductive Approach for Analyzing Qualitative Evaluation Data. *American Journal of Evaluation*. 1 juin 2006. Vol. 27, n° 2, pp. 237-246. DOI 10.1177/1098214005283748.
- THOMAS, Veronica L. et SAENGER, Christina, 2020. Feeling excluded? Join the crowd: How social exclusion affects approach behavior toward consumer-dense retail environments. *Journal of Business Research*. 1 novembre 2020. Vol. 120, pp. 520-528. DOI 10.1016/j.jbusres.2018.12.064.
- THOMPSON, Craig J., 1997. Interpreting consumers: A hermeneutical framework for deriving marketing insights from the text of consumers' consumption stories. *Journal of Marketing Research*. 1997. Vol. 34, pp. 438-455. DOI 10.2307/3151963.
- THOMPSON, Craig J. et HIRSCHMAN, Elizabeth C., 1995. Understanding the Socialized Body: A Poststructuralist Analysis of Consumers' Self-Conceptions, Body Images, and Self-Care Practices. *Journal of Consumer Research*. 1995. Vol. 22, n° 2, pp. 139-153.
- THOMPSON, Craig J., LOCANDER, William B. et POLLIO, Howard R., 1989. Putting Consumer Experience Back into Consumer Research: The Philosophy and Method of Existential-Phenomenology. *Journal of Consumer Research*. 1989. Vol. 16, n° 2, pp. 133-146.
- THOMPSON, Craig J., POLLIO, Howard R. et LOCANDER, William B., 1994. The Spoken and the Unspoken: A Hermeneutic Approach to Understanding the Cultural Viewpoints That Underlie Consumers' Expressed Meanings. *Journal of Consumer Research*. 1994. Vol. 21, n° 3, pp. 432-452.
- TIAN, Kelly, SAUTTER, Pookie, FISHER, Derek, FISCHBACH, Sarah, LUNA-NEVAREZ, Cuauhtemoc, BOBERG, Kevin, KROGER, Jim et VANN, Richard, 2014. Transforming Health Care: Empowering Therapeutic Communities through Technology-Enhanced Narratives. *Journal of Consumer Research*. 2014. Vol. 41, n° 2, pp. 237-260. DOI 10.1086/676311.
- TIBÈRE, Laurence, ROCHEDY, Amandine et SARRAT, Charlotte, 2018. Le goûter résiste à la nutritionnalisation. *Cahiers de Nutrition et de Diététique*. 1 août 2018. Vol. 53, n° 4, pp. 232-239. DOI 10.1016/j.cnd.2018.03.008.

- TISSIER-DESBORDES, Élisabeth, 2004. L'analyse de visuels : Pour une complémentarité des principales approches. *Décisions Marketing*. 2004. Vol. 36, n° 4, pp. 63-74. DOI 10.3917/dm.036.0063.
- TIU WRIGHT, Len, NEWMAN, Andrew et DENNIS, Charles, 2006. Enhancing consumer empowerment. TIU WRIGHT, Len (éd.), *European Journal of Marketing*. 1 janvier 2006. Vol. 40, n° 9/10, pp. 925-935. DOI 10.1108/03090560610680934.
- TOULOUSE, Elisabeth, LAFONT, Brigitte, GRANIER, Sophie, MCGURK, Gordon et BAZIN, Jean-Etienne, 2020. French legal approach to patient consent in clinical research. *Anaesthesia Critical Care & Pain Medicine*. 1 décembre 2020. Vol. 39, n° 6, pp. 883-885. DOI 10.1016/j.accpm.2020.10.012.
- TRAORÉ, Annick Tijou et JACQUES, Béatrice, 2020. « Je me contenterais bien d'une seule maladie » : penser et vivre son cancer en contexte polypathologique. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé* [en ligne]. 15 mai 2020. N° 20. [Consulté le 7 août 2024]. DOI 10.4000/anthropologiesante.6216. Disponible à l'adresse : <https://journals-openedition-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/anthropologiesante/6216#bibliography>
- TRONTO, Joan C., 2009a. Care démocratique et démocraties du care. In : MOLINIER, Pascale, LAUGIER, Sandra et PAPREMAN, Patricia (éd.), *Qu'est-ce que le care ? souci des autres, sensibilité, responsabilité* [en ligne]. Paris : Payot. pp. 35-55. Petite Bibliothèque Payot. [Consulté le 21 août 2024]. Disponible à l'adresse : <https://www.librairie-des-femmes.fr/livre/9782228928403-qu-est-ce-que-le-care-souci-des-autres-sensibilite-responsabilite-sandra-laugier-pascale-molinier-patricia-paperman/>
- TRONTO, Joan C., 2009b. *Un monde vulnérable: Pour une politique du care*. Paris : La Découverte. ISBN 978-2-7071-5711-9.
- TUNÇEL, Niray et KAVAK, Bahtışen, 2022. Being an ethical or unethical consumer in response to social exclusion: The role of control, belongingness and self-esteem. *International Journal of Consumer Studies*. 2022. Vol. 46, n° 2, pp. 459-474. DOI 10.1111/ijcs.12693.
- UDUEHI, Esther, SAINT CLAIR, Julian K. et CRABBE, Rowena, 2024. Intersectionality in Marketing: A Paradigm for Understanding Understudied Consumers. *Journal of Marketing*. 19 mai 2024. pp. 00222429241258493. DOI 10.1177/00222429241258493.
- VACCHELLI, Elena, 2018. Embodiment in qualitative research: collage making with migrant, refugee and asylum seeking women. *Qualitative Research*. 1 avril 2018. Vol. 18, n° 2, pp. 171-190. DOI 10.1177/1468794117708008.
- VALAT, Bruno, 2020. Les retraites et la création de la Sécurité sociale en 1945 : révolution ou restauration ? *Revue d'histoire de la protection sociale*. 2020. Vol. 13, n° 1, pp. 36-53. DOI 10.3917/rhps.013.0036.
- VAN DEN BROUCKE, Stephan, 2017. La littératie en santé : un concept critique pour la santé publique. *La Santé en Action*. Juin 2017. N° 440, pp. 11-13.
- VAN DER MEER, Lindsey, BARSTIES, Lisa S., DAALDEROP, Leonie A., WAELPUT, Adja J. M., STEEGERS, Eric A. P. et BERTENS, Loes C. M., 2022. Social determinants of vulnerability in the population of reproductive age: a systematic review. *BMC Public Health*. 24 juin 2022. Vol. 22, n° 1, pp. 1252. DOI 10.1186/s12889-022-13651-6.

- VARGAS, Carmen, WHELAN, Jill, BRIMBLECOMBE, Julie et ALLENDER, Steven, 2022. Co-creation, co-design, co-production for public health: a perspective on definition and distinctions. *Public Health Research & Practice* [en ligne]. 15 juin 2022. Vol. 32, n° 2. [Consulté le 5 juin 2024]. Disponible à l'adresse : <https://apo.org.au/node/318244>
- VERGÈS, Françoise, 2020. L'intersectionnalité et ses critiques. *L'Observatoire*. 2020. Vol. 56, n° 2, pp. 40-41. DOI 10.3917/lobs.056.0040.
- VERGIER, Noémie, CHAPUT, Hélène et LEFEBVRE-HOANG, Ingrid, 2017. 17 : *Déserts médicaux : comment les définir ? Comment les mesurer ?* [en ligne]. DREES (Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques). [Consulté le 29 juillet 2024]. Les Dossiers de la DREES. Disponible à l'adresse : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/les-dossiers-de-la-drees/deserts-medicaux-comment-les-definir-comment-les-mesurer>
- VIGIL-RIPOCHE, Marie-André, 2012. Prendre soin, care et caring. In : *Les concepts en sciences infirmières* [en ligne]. Toulouse : Association de Recherche en Soins Infirmiers. pp. 244-249. Hors collection. [Consulté le 21 août 2024]. ISBN 978-2-9533311-3-4. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-p-244.htm>
- VILLENEUVE, André, 1984. Construire un indicateur de précarité : les étapes d'une démarche empirique. *Economie et Statistique*. 1984. Vol. 168, n° 1, pp. 93-105. DOI 10.3406/estat.1984.4887.
- VISCONTI, Luca M., 2016. A conversational approach to consumer vulnerability: performativity, representations, and storytelling. *Journal of Marketing Management*. mars 2016. Vol. 32, n° 3-4, pp. 371-385. DOI 10.1080/0267257X.2015.1122660.
- VISWANATHAN, Madhubalan, ROSA, José Antonio et HARRIS, James Edwin, 2005. Decision Making and Coping of Functionally Illiterate Consumers and Some Implications for Marketing Management. *Journal of Marketing*. 1 janvier 2005. Vol. 69, n° 1, pp. 15-31. DOI 10.1509/jmkg.69.1.15.55507.
- VRINTEN, Charlotte, WALLER, Jo, VON WAGNER, Christian et WARDLE, Jane, 2015. Cancer Fear: Facilitator and Deterrent to Participation in Colorectal Cancer Screening. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*. 5 février 2015. Vol. 24, n° 2, pp. 400-405. DOI 10.1158/1055-9965.EPI-14-0967.
- WALDENFELS, Bernhard, 2005. Normalité et normativité. *Revue de métaphysique et de morale*. 2005. Vol. 45, n° 1, pp. 57-67. DOI 10.3917/rmm.051.0057.
- WALKER, Elaine Chase, Robert, 2015. Poverty, shame and the vulnerable consumer. In : HAMILTON, Kathy, DUNNETT, Susan et PIACENTINI, Maria (éd.), *Consumer Vulnerability: Conditions, contexts and characteristics*. Routledge. ISBN 978-0-203-79779-2.
- WALLENDORF, Melanie et BELK, Russell W., 1989. Assessing Trustworthiness in Naturalistic Consumer Research. In : HIRSCHMAN, Elizabeth C. (éd.), *SV - Interpretive Consumer Research* [en ligne]. Provo, UT : Association for Consumer Research. 1989. pp. 69-84. [Consulté le 2 septembre 2024]. Disponible à l'adresse : <http://acrwebsite.org/volumes/12177/volumes/sv07/SV-07>
- WALLERSTEIN, Nina, 2006. *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?* [en ligne]. Health Evidence Network (HEN) synthesis report.

- Copenhagen : WHO Regional Office for Europe. [Consulté le 3 août 2023]. Disponible à l'adresse : <https://apps.who.int/iris/handle/10665/364209>
- WALSHAM, Geoff, 1993. *Interpreting Information Systems in Organizations*. 1st. USA : John Wiley & Sons, Inc. ISBN 978-0-471-93814-9.
- WATTS, Jacqueline H., 2011. Ethical and practical challenges of participant observation in sensitive health research. *International Journal of Social Research Methodology*. 1 juillet 2011. Vol. 14, n° 4, pp. 301-312. DOI 10.1080/13645579.2010.517658.
- WEAVER, James B., MAYS, Darren, WEAVER, Stephanie Sargent, HOPKINS, Gary L., EROGLU, Dogan et BERNHARDT, Jay M., 2010. Health information-seeking behaviors, health indicators, and health risks. *American Journal of Public Health*. août 2010. Vol. 100, n° 8, pp. 1520-1525. DOI 10.2105/AJPH.2009.180521.
- WEBER, Max, 1921. *Economie et société*. Allemagne. ISBN 978-2-266-13244-2.
- WESTON, Lauren E., KREIN, Sarah L. et HARROD, Molly, 2022. Using observation to better understand the healthcare context. *Qualitative research in medicine & healthcare*. 31 janvier 2022. Vol. 5, n° 3, pp. 9821. DOI 10.4081/qrmh.2021.9821.
- WHO, 1981. *Development of indicators for monitoring progress towards Health for All by the Year 2000* [en ligne]. World Health Organization. [Consulté le 19 juin 2024]. ISBN 978-92-4-180004-4. Disponible à l'adresse : <https://iris.who.int/handle/10665/40672>
- WHO, 1997. *The Jakarta Declaration : on leading health promotion into the 21st century* [en ligne]. Jakarta Republic of Indonesia : World Health Organization. [Consulté le 15 janvier 2024]. Fourth International Conference on Health Promotion. Disponible à l'adresse : <https://www.who.int/publications-detail-redirect/WHO-HPR-HEP-4ICHP-BR-97.4>
- WHO, 2000. *Health systems: improving performance* [en ligne]. Geneva : World Health Organization. The World Health Report. Disponible à l'adresse : <https://www.who.int/publications/i/item/924156198X>
- WHO, 2008. Final report : *Closing the gap in a generation* [en ligne]. Geneva : Commission on Social Determinants of Health. [Consulté le 15 janvier 2024]. Disponible à l'adresse : <https://www.who.int/health-topics/social-determinants-of-health>
- WHO, 2010. *A Conceptual Framework for Action on the Social Determinants of Health*. Geneva : World Health Organization.
- WHO, 2011. Glycated haemoglobin (HbA1c) for the diagnosis of diabetes. In : *Use of Glycated Haemoglobin (HbA1c) in the Diagnosis of Diabetes Mellitus: Abbreviated Report of a WHO Consultation* [en ligne]. Genève, Suisse : World Health Organization. [Consulté le 23 août 2024]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK304271/>
- WILLIAMS, Jerome D. et HENDERSON, Geraldine Rosa, 2011. Discrimination and Injustice in the Marketplace. In : *Transformative Consumer Research for Personal and Collective Well-Being*. Routledge. ISBN 978-0-203-81325-6.
- WILLIAMS, Kipling D., 2001. *Ostracism: The Power of Silence*. The Guilford Press. ISBN 978-1-57230-831-2.
- WINKER, Gabriele et DEGELE, Nina, 2009. *Intersektionalität: Zur Analyse sozialer Ungleichheiten*. Bielefeld : transcript Verlag. ISBN 978-3-8394-1149-0.

- WINKER, Gabriele et DEGELE, Nina, 2011. Intersectionality as multi-level analysis: Dealing with social inequality. *European Journal of Women's Studies*. 1 février 2011. Vol. 18, n° 1, pp. 51-66. DOI 10.1177/1350506810386084.
- WISEMAN, John et BRASHER, Kathleen, 2008. Community Wellbeing in an Unwell World: Trends, Challenges, and Possibilities. *Journal of public health policy*. 1 octobre 2008. Vol. 29, pp. 353-66. DOI 10.1057/jphp.2008.16.
- WISNER, Ben, 2004. Assessment of Capability and Vulnerability. In : *Mapping Vulnerability*. Routledge. ISBN 978-1-84977-192-4.
- WISNER, Benjamin, 2016. Vulnerability as Concept, Model, Metric, and Tool. *Oxford University Press*. 31 août 2016. DOI 10.1093/acrefore/9780199389407.013.25.
- WITTGENSTEIN, Ludwig, 1958. *Philosophical Investigations*. Second Edition. Oxford : Basil Blackwell Ltd. ISBN 0-631-11900-0.
- WOLF, Jason, NIEDERHAUSER, Victoria, MARSHBURN, Dianne et LAVELA, Sherri, 2014. Defining Patient Experience. *Patient Experience Journal*. 30 avril 2014. Vol. 1, n° 1, pp. 7-19. DOI 10.35680/2372-0247.1004.
- WOLF, Jason, NIEDERHAUSER, Victoria, MARSHBURN, Dianne et LAVELA, Sherri, 2021. Reexamining “Defining Patient Experience”: The human experience in healthcare. *Patient Experience Journal*. 28 avril 2021. Vol. 8, n° 1, pp. 16-29. DOI 10.35680/2372-0247.1594.
- WOLINSKY, Fredric D., 1980. *The sociology of health: Principles, professions, and issues*. Little, Brown.
- WRESINSKI, Joseph, 1987. 6 : *Grande pauvreté et précarité économique et sociale* [en ligne]. Journal Officiel de la République Française. Conseil économique et social. [Consulté le 17 janvier 2022]. Avis et rapports du conseil économique et social. Disponible à l'adresse : <https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Rapports/1987/Rapport-WRESINSKI.pdf>
- YAMIN, Paulius, FEI, Maria, LAHLOU, Saadi et LEVY, Sara, 2019. Using Social Norms to Change Behavior and Increase Sustainability in the Real World: a Systematic Review of the Literature. *Sustainability*. janvier 2019. Vol. 11, n° 20, pp. 5847. DOI 10.3390/su11205847.
- YANOW, Dvora et SCHWARTZ-SHEA, Peregrine, 2009. Interpretive Research: Characteristics and Criteria. *Revue Internationale De Psychosociologie*. 1 janvier 2009. Vol. XV. DOI 10.3917/rips.035.0029.
- YAP, Sheau-Fen, XU, Yingzi et TAN, LayPeng, 2021. Coping with crisis: The paradox of technology and consumer vulnerability. *International Journal of Consumer Studies*. 2021. Vol. 45, n° 6, pp. 1239-1257. DOI 10.1111/ijcs.12724.
- YILDIRIM, Tevfik Murat, 2022. Rethinking Women's Interests: An Inductive and Intersectional Approach to Defining Women's Policy Priorities. *British Journal of Political Science*. juillet 2022. Vol. 52, n° 3, pp. 1240-1257. DOI 10.1017/S0007123421000235.
- ZADEH, S. M., LÉGER, S., GUIGUET-AUCLAIR, C., GALLOT, D., CELSE, M. -P., VENDITTELLI, F. et DEBOST-LEGRAND, A., 2021. Validation of the 'EPICES' social deprivation score in a population of women who have just given birth: a French cross-

- sectional study. *Public Health*. 1 décembre 2021. Vol. 201, pp. 19-25. DOI 10.1016/j.puhe.2021.09.027.
- ZADRO, Lisa, WILLIAMS, Kipling D et RICHARDSON, Rick, 2004. How low can you go? Ostracism by a computer is sufficient to lower self-reported levels of belonging, control, self-esteem, and meaningful existence. *Journal of Experimental Social Psychology*. 1 juillet 2004. Vol. 40, n° 4, pp. 560-567. DOI 10.1016/j.jesp.2003.11.006.
- ZIELINSKI, Agata, 2010. L'éthique du care. Une nouvelle façon de prendre soin. *Études*. 2010. Vol. 413, n° 12, pp. 631-641. DOI 10.3917/etu.4136.0631.
- ZIELINSKI, Agata, 2011. La vulnérabilité dans la relation de soin. « Fonds commun d'humanité ». *Cahiers philosophiques*. 2011. Vol. 125, n° 2, pp. 89-106. DOI 10.3917/caph.125.0089.
- ZOLA, Irving Kenneth, 1972. Medicine as an institution of social control. *Ekistics*. 1972. Vol. 41, n° 245, pp. 210-214.

## TABLE DES ANNEXES

Annexe 1. Synthèse chronologique de différentes définitions sur la vulnérabilité du consommateur .....	365
Annexe 2. Informations des 65 participants aux entretiens exploratoires .....	367
Annexe 3. Tableau récapitulatif des dates et durées d'entretiens pour les participants aux entretiens en profondeur .....	371
Annexe 4. Portraits des informants des entretiens phénoménologiques et leur collage, le cas échéant .....	372
<u>ADÈLE</u> .....	372
<u>ARTHUR</u> .....	376
<u>EMMA</u> .....	378
<u>HUGO</u> .....	381
<u>LAYLA</u> .....	383
<u>LOUISE</u> .....	385
<u>MINA</u> .....	388
<u>RIYA</u> .....	391
<u>ROBERT</u> .....	394
<u>SANAA</u> .....	397
Annexe 5. Guide d'entretien exploratoire .....	400
Annexe 6. Guide d'entretien phénoménologique .....	402
Annexe 7. Extraits d'un entretien phénoménologique (Robert) .....	404
Annexe 8. Liste des codes et catégories du codage .....	408



## Annexe 1. Synthèse chronologique de différentes définitions sur la vulnérabilité du consommateur

Un individu est vulnérable lorsqu'il est non protégé contre les attaques morales, la critique, la calomnie, les tentations, les influences, etc.	(Barnhart 1900)
« La vulnérabilité implique qu'il y a un agent (réel ou métaphorique) capable d'exercer un choix (réel ou métaphorique) sur l'opportunité de causer ou d'éviter un préjudice menacé. »	(Goodin 1985, p. 112)
« Les consommateurs vulnérables sont ceux qui sont désavantagés dans les relations d'échange ; et ce désavantage est lié à des caractéristiques majoritairement non contrôlables au moment de la transaction. »	(Andreasen, Manning 1990, p. 13)
« Pour protéger les plus vulnérables, il faut aussi savoir pourquoi ils sont vulnérables afin que les conditions qui les exposent à un risque élevé puissent être modifiées. [...] On ne s'intéresse donc pas aux groupes vulnérables en tant que tels, mais aux conditions qui les rendent vulnérables aux catastrophes et à leur capacité de se rétablir. »	(Aysan 1993, p. 12)
Les consommateurs vulnérables « sont plus susceptibles de subir un préjudice économique, physique ou psychologique à la suite de transactions économiques en raison de caractéristiques qui limitent leur capacité de maximiser leur utilité et leur bien-être. » La vulnérabilité du consommateur est « une caractéristique démographique généralement perçue comme limitant la capacité du consommateur à maximiser l'utilité et le bien-être dans les transactions économiques. »	(Smith, Cooper-Martin 1997, p. 4-6)
« Une personne est vulnérable à un autre agent (moral ou causal) relativement à un préjudice dans un contexte particulier. »	(Brenkert 1998)
« La vulnérabilité est le lien conceptuel qui relie la relation que les gens ont avec leur environnement aux forces et institutions sociales et aux valeurs culturelles qui les soutiennent ou les contestent. »	(Oliver-Smith 2004, p. 10)
« La vulnérabilité du consommateur est un état d'impuissance qui découle d'un déséquilibre dans les interactions du marché ou de la consommation de messages et de produits marketing. Cela se produit lorsque le contrôle n'est pas entre les mains d'un individu, ce qui crée une dépendance à l'égard de facteurs externes pour créer l'équité sur le marché. La vulnérabilité réelle découle de l'interaction des états et caractéristiques personnelles et des conditions externes dans un contexte où les objectifs de consommation peuvent être entravés, et l'expérience affecte ainsi les perceptions personnelles et sociales. »	(Baker, Gentry, Rittenburg 2005, p. 7)
« La vulnérabilité est le résultat d'interactions complexes de risques, notamment l'exposition à une menace et l'absence de moyens de défense ou de ressources pour faire face à une menace. »	(Schröder-Butterfill, Mariani 2006, p. 1)
« La vulnérabilité peut être conceptualisée comme la somme de : la vulnérabilité qu'ils sont susceptibles de vivre en vertu de certaines caractéristiques de nature démographique ou socio-culturelle, et la vulnérabilité spécifique uniquement à l'épisode actuel de consommation. »	(Commuri, Ekici 2008, p. 184)

<p>« Nous définissons deux caractéristiques clés du consommateur liées à la vulnérabilité : la connaissance des relations de moyens et de fins bénéfiques (analogues au capital culturel) et l'accès aux moyens bénéfiques (analogues au capital économique). [...] Les individus sont doublement vulnérables s'ils ne savent pas ce qui est bon pour eux et n'ont pas les ressources pour l'acquérir de toute manière. [...] Les individus sont vulnérables sur le plan économique s'ils savent ce qui est bon pour eux, mais n'ont pas les capacités, les compétences, les fonds ou les autres ressources nécessaires pour les acquérir. [...] Les individus sont vulnérables sur le plan culturel s'ils ont suffisamment de ressources pour acquérir ce dont ils ont besoin, mais ne savent tout simplement pas ce qui est bon pour eux. »</p>	<p>(Shultz, Holbrook 2009, p. 124-125)</p>
<p>« La vulnérabilité est un état caractérisé par l'impuissance et le manque de contrôle. Des ressources externes sont nécessaires pour améliorer la capacité d'intervention des individus touchés. Tout consommateur peut potentiellement passer par une expérience de vulnérabilité. Toute personne a le potentiel d'éprouver un état de vulnérabilité à tout moment dans des conditions propices avec un événement déclencheur. »</p>	<p>(Baker, Manson 2012, p. 551)</p>
<p>La vulnérabilité du consommateur se définit comme « l'incapacité des membres de la communauté à s'adapter à un environnement chaotique et non familier induit par un incident. »</p>	<p>(Okazaki et al. 2015, p. 4)</p>
<p>Il s'agit d'« articuler une nouvelle conception de la vulnérabilité des consommateurs, au-delà des conceptions étroites et individualistes de la vulnérabilité fondées sur des capacités financières (limitées), vers une conception plus large qui prend compte du lien entre les circonstances individuelles, les situations et les facteurs du marché qui causent ou exacerbent les manifestations de vulnérabilité des consommateurs. »</p>	<p>(Overton, Fox O'Mahony 2018, p. 273)</p>
<p>« La vulnérabilité des consommateurs est un état dans lequel les consommateurs sont exposés à des préjudices parce que leur accès aux ressources et leur contrôle sur celles-ci sont limités d'une manière qui les empêche considérablement d'être fonctionnels sur le marché. »</p>	<p>(Hill, Sharma 2020, p. 554)</p>
<p>« Un état d'impuissance temporaire et fluide résultant de l'incapacité des consommateurs à faire face à l'incertitude et à l'instabilité provoquées par des catastrophes imprévues soudaines telles que des catastrophes d'origine humaine ou naturelle qui menacent la vie et perturbent le fonctionnement d'une collectivité ou d'une société. L'impuissance se produit lorsque les consommateurs éprouvent un manque de contrôle et d'agence dans les situations de consommation, ce qui entrave leurs objectifs de consommation et, en fin de compte, entraîne une perte de bien-être des consommateurs. »</p>	<p>(Yap, Xu, Tan 2021, p. 1241)</p>

## Annexe 2. Informations des 65 participants aux entretiens exploratoires

Pseudonymes	Sexe	Âge	PCS	Revenu net moyen du foyer	Précarité (EPICES)	Nombre d'enfants	Niveau d'études	Statut marital	IMC (kg/m <sup>2</sup> )	Statut glycémique	Durée E1	Pages E1
Adam	H	69	Catégorie 3	>6000€	non	0	Niveau 8	En couple	26,4	Diabète non connu	00:24:00	5
Adèle	F	55	Catégorie 8	800-1000€	oui	0	Niveau 6	Célibataire	27,6	Prédiabète 2	00:32:27	8
Aïcha	F	36	Catégorie 8	1500-2000€	oui	1	Niveau 7	En couple	27,5	Prédiabète 1	00:28:39	6
Aina	F	28	Catégorie 8	>6000€	non	0	Niveau 7	Célibataire	26,8	Normal	00:24:21	5
Alice	F	39	Catégorie 4	4000-6000€	non	1	Niveau 5	En couple	34,9	Prédiabète 1	00:24:53	4
Aminata	F	59	Catégorie 3	3000-4000€	non	0	Niveau 7	Divorcée / Séparée	40,9	Normal	00:32:40	8
André	H	65	Catégorie 7	2000-3000€	oui	0	Niveau 7	En couple	27,7	Normal	00:36:22	6
Armand	H	41	Catégorie 8	800-1000€	oui	0	Niveau 5	Célibataire	21	Prédiabète 2	00:26:44	6
Arthur	H	46	Catégorie 5	1500-2000€	oui	1	Niveau 3	En couple	34,6	Prédiabète 1	00:20:57	6
Béline	F	54	Catégorie 2	2000-3000€	oui	0	Niveau 5	Divorcée / Séparée	37,87	Prédiabète 2	00:21:50	5
Bernard	H	43	Catégorie 3	4000-6000€	non	2	Niveau 7	En couple	29,1	Prédiabète 1	00:46:52	8
Caroline	F	61	Catégorie 7	3000-4000€	non	0	Niveau 4	En couple	23,7	Prédiabète 1	00:26:31	6
Charlotte	F	62	Catégorie 7	1500-2000€	non	0	Niveau 4	Veuve	24,5	Normal	00:26:35	5
Claire	F	54	Catégorie 3	3000-4000€	oui	0	Niveau 7	Célibataire	21,2	Prédiabète 1	00:31:00	7
Clémence	F	55	Catégorie 5	1000-1500€	oui	1	Niveau 1	Divorcée / Séparée	29,1	Prédiabète 1	00:55:06	6
Constance	F	57	Catégorie 8	3000-4000€	non	0	Niveau 6	En couple	33	Normal	00:33:32	7
Corentin	H	45	Catégorie 3	4000-6000€	non	3	Niveau 7	En couple	25,1	Normal	00:21:55	6
Dalal	F	44	Catégorie 5	800-1000€	oui	0	Niveau 3	Divorcée / Séparée	40	Normal	00:27:26	4
Edouard	H	57	Catégorie 4	4000-6000€	non	1	Niveau 4	En couple	32,3	Normal	00:37:14	7
Emma	F	35	Catégorie 8	3000-4000€	oui	0	Niveau 8	Célibataire	33,9	Prédiabète 1	00:42:35	8
Enzo	H	56	Catégorie 5	3000-4000€	non	0	Niveau 3	En couple	26,4	Normal	00:24:57	5

Pseudonymes	Sexe	Âge	PCS	Revenu net moyen du foyer	Précarité (EPICES)	Nombre d'enfants	Niveau d'études	Statut marital	IMC (kg/m <sup>2</sup> )	Statut glycémique	Durée E1	Pages E1
Ferdinand	H	44	Catégorie 8	800-1000€	oui	0	Sans diplôme	En couple	26,5	Prédiabète 2	00:20:54	5
Florence	F	59	Catégorie 8	1500-2000€	oui	0	Niveau 4	En couple	38,8	Prédiabète 1	00:24:36	6
Gabriel	H	45	Catégorie 5	3000-4000€	non	1	Niveau 5	En couple	25,4	Normal	00:30:41	5
Geneviève	F	76	Catégorie 7	3000-4000€	non	0	Niveau 4	En couple	22,8	Prédiabète 1	00:19:36	5
Guy	H	57	Catégorie 5	4000-6000€	non	1	Niveau 5	En couple	31,8	Prédiabète 1	00:30:34	7
Hugo	H	45	Catégorie 5	1500-2000€	oui	4	Sans diplôme	En couple	32,8	Prédiabète 2	00:24:53	6
Ismail	H	22	Catégorie 8	800-1000€	oui	0	Niveau 5	Célibataire	25,7	Prédiabète 1	00:34:37	5
Jacques	H	56	Catégorie 8	<500€	oui	0	Niveau 2	Célibataire	24,8	Normal	00:24:16	4
Jean	H	39	Catégorie 3	3000-4000€	non	2	Niveau 6	En couple	21,7	Prédiabète 2	00:32:08	6
Jeanne	F	60	Catégorie 5	1500-2000€	oui	0	Sans diplôme	Divorcée / Séparée	30,1	Prédiabète 1	00:30:06	6
Joséphine	F	48	Catégorie 5	1500-2000€	oui	2	Niveau 5	Veuve	28,1	Normal	00:40:51	6
Juliette	F	62	Catégorie 3	>6000€	non	0	Niveau 7	En couple	28,3	Prédiabète 2	00:30:59	7
Layla	F	55	Catégorie 8	800-1000€	oui	1	Niveau 2	En couple	41,5	Prédiabète 2	00:15:00	3
Liam	H	40	Catégorie 3	>6000€	non	0	Niveau 5	En couple	22,9	Normal	00:16:39	3
Lola	F	61	Catégorie 8	800-1000€	oui	0	Niveau 2	Divorcée / Séparée	26,1	Normal	00:23:43	5
Louise	F	70	Catégorie 7	2000-3000€	oui	0	Niveau 3	En couple	27,8	Prédiabète 1	00:43:09	9
Lucas	H	41	Catégorie 2	3000-4000€	non	0	Niveau 7	Célibataire	29,1	Normal	00:27:05	4
Lucie	F	61	Catégorie 8	2000-3000€	oui	0	Niveau 7	Non disponible	26,7	Normal	00:37:45	8
Madeleine	F	69	Catégorie 7	2000-3000€	non	0	Niveau 5	Divorcée / Séparée	28,4	Prédiabète 1	00:30:33	7
Mathilde	F	71	Catégorie 7	3000-4000€	non	0	Niveau 5	Veuve	31	Normal	00:32:07	4
Matthieu	H	54	Catégorie 5	1500-2000€	oui	2	Niveau 3	Divorcé / Séparé	26,1	Normal	00:21:45	4

Pseudonymes	Sexe	Âge	PCS	Revenu net moyen du foyer	Précarité (EPICES)	Nombre d'enfants	Niveau d'études	Statut marital	IMC (kg/m <sup>2</sup> )	Statut glycémique	Durée E1	Pages E1
Michel	H	35	Catégorie 3	1500-2000€	non	0	Niveau 7	Célibataire	22,5	Prédiabète 1	00:20:51	4
Mina	H	30	Catégorie 8	<500€	oui	0	Niveau 7	Célibataire	28	Prédiabète 1	00:27:28	5
Nour	F	45	Catégorie 8	1000-1500€	non	1	Niveau 4	En couple	31,2	Prédiabète 2	00:24:31	5
Omar	H	50	Catégorie 5	2000-3000€	oui	0	Niveau 2	En couple	27	Normal	00:52:30	10
Philippe	H	56	Catégorie 2	4000-6000€	non	0	Niveau 5	En couple	33,9	Prédiabète 2	00:36:58	7
Raoul	H	44	Catégorie 8	800-1000€	oui	1	Niveau 4	En couple	25,9	Prédiabète 2	00:18:08	3
Raphaël	H	22	Catégorie 8	4000-6000€	non	0	Niveau 6	Célibataire	19	Normal	00:37:21	7
Raymond	H	55	Catégorie 3	4000-6000€	non	2	Niveau 7	En couple	31,6	Prédiabète 1	00:34:49	5
Richard	H	40	Catégorie 3	3000-4000€	non	0	Niveau 7	Célibataire	25,8	Prédiabète 1	00:21:44	6
Riya	F	57	Catégorie 5	1000-1500€	oui	0	Niveau 2	En couple	25,5	Prédiabète 2	00:27:23	7
Robert	H	53	Catégorie 8	1500-2000€	oui	0	Niveau 2	En couple	31,7	Prédiabète 2	00:28:20	5
Roger	H	41	Catégorie 5	2000-3000€	non	4	Niveau 2	En couple	44,9	Normal	00:25:55	5
Roland	H	55	Catégorie 3	2000-3000€	non	0	Niveau 7	En couple	23,8	Prédiabète 1	00:20:41	5
Rose	F	69	Catégorie 7	3000-4000€	oui	0	Niveau 6	Divorcée / Séparée	30,5	Normal	00:41:10	6
Salim	H	42	Catégorie 5	1000-1500€	non	0	Niveau 6	En couple	28,8	Normal	00:35:14	7
Sanaa	F	40	Catégorie 5	2000-3000€	non	0	Niveau 5	En couple	29,1	Normal	00:52:30	4
Sarah	F	68	Catégorie 7	1500-2000€	oui	0	Niveau 1	Veuve	36,1	Prédiabète 2	00:36:16	7
Serge	H	52	Catégorie 6	1500-2000€	oui	2	Niveau 4	En couple	29,1	Prédiabète 1	00:33:08	5
Simon	H	54	Catégorie 3	4000-6000€	non	0	Niveau 7	En couple	27,9	Prédiabète 1	00:27:11	7
Soumaya	F	48	Catégorie 8	2000-3000€	non	3	Niveau 7	En couple	39	Normal	00:30:30	8
Stéphane	H	48	Catégorie 8	2000-3000€	oui	0	Niveau 7	En couple	21,2	Prédiabète 1	00:22:47	6
Suzanne	F	50	Catégorie 3	3000-4000€	non	1	Niveau 7	En couple	29,4	Prédiabète 1	00:31:34	8
Thomas	H	50	Catégorie 8	3000-4000€	oui	0	Niveau 6	En couple	33,6	Normal	00:27:26	6
<b>TOTAL :</b>											<b>33:03:01</b>	<b>387</b>
<b>MOYENNE :</b>											<b>00:30:03</b>	<b>6</b>

Ces informations ont été collectées lors de la visite du groupe principal de l'étude PrevenDiab. Des changements peuvent donc avoir lieu après cette visite. Par exemple, Riya avait commencé sa procédure de divorce lors de l'entretien phénoménologique, et Arthur a commencé sa procédure de divorce juste après l'entretien phénoménologique et a donc annulé son rendez-vous pour l'entretien phénoménologique autour du collage en raison de ce changement de vie.

Pour alléger le tableau, nous avons noté le numéro de la catégorie / du niveau pour les colonnes concernant les PCS et niveaux d'études, selon les nomenclatures suivantes :

Pour les professions et catégories socioprofessionnelles (PCS), les catégories sont les suivantes :

Catégorie 1. Agriculteurs exploitants

Catégorie 2. Artisans, commerçants, chefs d'entreprise

Catégorie 3. Cadres et professions intellectuelles supérieures

Catégorie 4. Professions intermédiaires

Catégorie 5. Employés

Catégorie 6. Ouvriers (qualifiés et non qualifiés)

Catégorie 7. Retraités

Catégorie 8. Autres personnes sans activité professionnelle

La nomenclature des niveaux d'étude est la suivante :

Aucun diplôme

Niveau 1. Certificat d'études primaire seul

Niveau 2. BEPC, brevet des collèges

Niveau 3. CAP, BEP, certificat de fin d'apprentissage

Niveau 4. Baccalauréat enseignement général, professionnel, brevet de technicien

Niveau 5. Diplôme du 1er cycle universitaire, DUT, BTS, DEUG

Niveau 6. Licence, licence professionnelle, maîtrise, master 1

Niveau 7. Master, diplômes d'études approfondies, diplôme d'études supérieures spécialisées, diplôme d'ingénieur

Niveau 8. Doctorat, habilitation à diriger des recherches

**Annexe 3. Tableau récapitulatif des dates et durées d’entretiens pour les participants aux entretiens en profondeur**

Pseudonymes	Sexe	Âge	Entretien exploratoire		Entretien phénoménologique		Entretien autour du collage	
			Durée E1	Pages E1	Durée E2	Pages E2	Durée E3	Pages E3
Adèle	F	55	00:32:27	8	01:23:23	22	00:56:31	14
Arthur	H	46	00:20:57	6	01:05:29	15	-	-
Emma	F	35	00:42:35	8	01:21:04	17	00:59:45	14
Hugo	H	45	00:24:53	6	00:42:14	8	-	-
Layla	F	55	00:15:00	3	00:58:58	13	-	-
Louise	F	70	00:43:09	9	02:23:39	30	01:20:15	17
Mina	H	30	00:27:28	5	01:07:00	15	00:32:39	7
Riya	F	57	00:27:23	7	01:23:28	21	-	-
Robert	H	53	00:28:20	5	01:14:36	18	00:45:28	10
Sanaa	F	40	00:52:30	4	01:19:30	14	00:40:31	9
<b>TOTAL :</b>			<b>05:14:42</b>	<b>61</b>	<b>12:59:21</b>	<b>173</b>	<b>05:15:09</b>	<b>71</b>
<b>MOYENNE :</b>			<b>00:31:28</b>	<b>6</b>	<b>1:17:56</b>	<b>17</b>	<b>00:52:32</b>	<b>12</b>

#### **Annexe 4. Portraits des informants des entretiens phénoménologiques et leur collage, le cas échéant**

Nous présentons, dans cette annexe, le portrait de chacun des participants aux entretiens phénoménologiques. D'abord, nous décrivons un portrait descriptif général du cas. Ensuite, pour chacun des participants, nous présentons les trois dimensions constitutives du modèle d'analyse de Winker et Degele (2009, 2011) : les constructions identitaires, les représentations symboliques et les références aux structures sociales. Enfin, nous exposons les collages réalisés par les participants.

##### ADÈLE

Adèle est une femme de 55 ans. Elle est actuellement au chômage parce qu'elle a été licenciée de son précédent emploi et a déposé un procès à la cour d'appel à ce sujet. Quoiqu'elle ait un compagnon depuis 30 ans, le couple vit séparément et elle habite seule en HLM<sup>71</sup>. Son logement est un aspect de sa vie qui lui pose le plus problème. Elle déclare rencontrer des troubles de voisinage à cause de tapage nocturne et « incivilités ». Dans son quotidien, elle aide son compagnon dans son travail d'artiste, elle cuisine et passe beaucoup de temps à la bibliothèque. Elle avait précédemment fait des études de lettres, et s'intéresse beaucoup à la culture et la lecture. C'est la raison pour laquelle elle va régulièrement à la bibliothèque pour lire, comme c'est une activité gratuite. En hiver, elle fréquente la bibliothèque pour une autre raison aussi : pour se réchauffer lorsqu'elle ne peut pas se permettre de mettre le chauffage en marche chez elle. En effet, ayant un budget limité, Adèle doit choisir entre une bonne alimentation et le chauffage qui élève significativement la facture d'électricité :

*« Là, actuellement, je ne mets pas de chauffage chez moi. Je ne peux pas me payer à manger et payer des factures de chauffage. Surtout qu'en plus, c'est un HLM, les fenêtres sont pourries, donc si vous mettez du chauffage, le chauffage se barre, donc il faut mettre tout le temps du chauffage. Donc je ne mets pas de chauffage. Ce n'est pas très cool d'être dans un environnement comme ça. C'est aussi pour ça que je veux, entre autres, mais que je vais beaucoup à la bibliothèque, il fait chaud. » (Adèle).*

Ainsi, Adèle préfère consommer une bonne alimentation que d'allumer le chauffage. Auparavant, Adèle ne faisait pas attention à son alimentation, et elle en a subi les conséquences.

---

<sup>71</sup> Habitation à Loyer Modéré



Donc aujourd'hui, même si elle a des compromis à faire, la consommation d'une alimentation saine est une priorité :

*« J'essaie de faire très attention à mon alimentation parce qu'il y a très très longtemps de ça, j'avais des gros soucis de fric et donc je mangeais mal et j'ai perdu un morceau de dents. Donc là, j'ai aujourd'hui compris qu'il fallait faire très très attention à l'alimentation. Donc je vis avec 510, 520 euros par mois parce que je suis en fin de droit, mais je fais très attention à mon alimentation, ça c'est le truc essentiel » (Adèle).*

Selon son expérience personnelle, elle estime qu'on peut manger sainement tout en ayant un budget limité, mais cela nécessite d'avoir du temps pour la préparation des repas, mais surtout pour faire les courses fréquemment de manière à consommer les produits en promotion ayant des dates limites de consommation ou de durabilité minimale courtes. De plus, elle limite sa consommation de sucre tout en essayant de « se faire plaisir une fois par semaine » par un gâteau, par exemple.

Du point de vue du parcours de soins, durant notre premier entretien, Adèle affirmait préférer consulter un médecin traitant qui ne connaît pas forcément ses problèmes en dehors du domaine purement médical. En effet, dans le passé, elle a vécu une expérience négative avec un médecin traitant qui était au courant de sa situation socio-économique vulnérable et elle se sentait donc stigmatisée et responsabilisée par rapport à sa situation :

*« Parce que c'est gratuit, c'est anonyme, ce sont des gens que je ne connais pas, donc je préfère faire des examens avec des gens que je ne connais pas que mon médecin. Parce qu'elle me connaît, elle va me poser des questions, il n'y a pas de solutions à mes problèmes, donc c'est toujours chiant d'avoir quelqu'un qui me met en face du fait que je suis dans une situation un peu compliquée, quoi. » (Adèle)*

Durant notre deuxième entretien, 10 mois après le premier, Adèle avait changé d'avis sur le fait de connaître ou pas les professionnels de santé tant qu'elle ne partageait pas ses autres problèmes non médicaux avec eux :

*« Alors à l'époque où ça m'intéressait de voir des médecins qui ne me connaissaient pas, c'était pour éviter de leur parler d'un problème. Là j'ai moins de soucis avec les problèmes, alors j'ai plus la nécessité d'en parler. Donc je peux retourner voir la médecin qui me connaît bien. C'est un peu vicieux. [... Mes problèmes] ne sont pas nécessairement [d'ordre] médical. De toute façon, je pense que comme il n'y a personne qui peut vous aider, c'est que vous qui puissiez vous aider, donc du coup j'ai plus besoin d'en parler. Ils sont là en moi, il faut que j'apprenne à vivre avec. » (Adèle)*

Globalement, Adèle suit de près son parcours dans le système de santé et réalise les différents examens de prévention et de suivi qui lui sont recommandés par les professionnels de santé, notamment les mammographies pour le dépistage du cancer du sein. Depuis un âge jeune, elle a été sensibilisée à la prévention par sa mère qui travaillait dans un milieu hospitalier. Elle admet, toutefois, que c'est quand même anxiogène de devoir réaliser tous ces examens réguliers.

*Les constructions identitaires d'Adèle<sup>72</sup> :*

- Âge (55 ans)
  - Elle a été licenciée à cause de son âge.
  - Avec l'âge, elle pense qu'elle a plus de probabilité de contracter une maladie.
- En couple
  - Son compagnon et elle vivent séparément mais s'entraident pour le travail ou autres éléments de la vie quotidienne.
- Sans emploi
  - Elle a été licenciée de son dernier emploi.
  - Elle est au chômage, inscrite à France Travail et participe à leurs formations.
- Éduquée
  - Elle a une maîtrise en lettres.
  - Elle se rend régulièrement à la bibliothèque pour lire.
- En situation de précarité financière
  - À cause de sa situation d'emploi, elle se retrouve en précarité financière.
  - Son logement est précaire avec un tapage nocturne.
- Santé
  - Elle est à risque de cancer du sein.

---

<sup>72</sup> Nous rappelons que ces constructions identitaires sont subjectives par rapport à chaque participant et ont été exprimées implicitement ou explicitement durant les entretiens.

Collage réalisé par Adèle



## ARTHUR

Arthur est un homme de 46 ans, il est opérateur de centrale de béton. Au moment des entretiens, il habite avec sa femme avec qui il a un enfant adolescent. Arthur travaille à mi-temps et le reste de ses journées est dédié au bricolage de voitures.

En 2021, il a eu un double infarctus du myocarde et son cardiologue lui a posé un stent. Il était un fumeur avant, et il a directement arrêté de fumer à la suite de la recommandation de son médecin. Arthur suspecte que les causes derrière son double infarctus soient le tabac et la « malbouffe ». Il estime avoir un rythme alimentaire déséquilibré : il ne prend ni petit-déjeuner (par préférence personnelle) ni déjeuner (parce qu'il est surchargé au travail), et donc lorsqu'il rentre chez lui le soir : *« je commence à manger, puis après ça, je n'arrête plus quand même »* (Arthur). À la suite de son double infarctus du myocarde, il décide de perdre du poids pour avoir une meilleure santé. Il perd alors 10 kilogrammes mais ensuite stagne ; ce phénomène appelé « plateau » est une période de ralentissement ou arrêt de la perte de poids qui survient généralement après une perte de poids importante. Il en discute avec la diététicienne du bilan de santé à l'Institut Pasteur de Lille qui lui conseille de reprendre un régime alimentaire « normal » pour ensuite rediminuer sa prise alimentaire, ce qui rompra la période de plateau. Le jour de l'entretien, il avait repris 2 kilogrammes et cela affectait son moral :

*« Au niveau santé je me sens bien mais je me sens gros donc voilà c'est un peu bizarre je me sens bien mais je trouve que je suis encore un peu trop gros »* (Arthur).

Son médecin traitant lui avait aussi recommandé de faire de l'activité physique, mais il est compliqué pour Arthur de trouver du temps pour faire de l'activité physique : *« je ne peux pas le prendre [le temps], si je pouvais rallonger les journées je le ferais ça ne me dérange pas mais là, je ne peux pas »* (Arthur).

Au niveau de son parcours de soins, Arthur estime ne pas craindre les maladies ; et à la suite d'un diagnostic, il procéderait directement par demander comment agir. Il a un médecin traitant qu'il consulte depuis plusieurs années et estime important qu'il ait une relation et un dialogue familial avec son médecin. Pour lui, les plaisanteries et les conversations annexes aident à mettre le patient à l'aise.

Concernant le diabète, Arthur est conscient du facteur de risque qui existe parce que son père était atteint de diabète. Néanmoins, il reconnaît aussi que son père consommait beaucoup

d'alcool, ce qui a engendré des conséquences au niveau du foie, mais aussi probablement le diabète. Malgré l'atteinte de son père par le diabète, Arthur n'est pas sensibilisé sur les causes du diabète. Il n'est pas non plus familier avec le terme prédiabète, alors qu'il a un taux de glycémie supérieur à 1 g/L. Son traitement et les préconisations médicales qu'il reçoit sont plutôt focalisés sur ses problèmes cardiaques.

À la fin de notre entretien phénoménologique, Arthur avait accepté de réaliser le collage et nous avons fixé un rendez-vous deux semaines plus tard. Toutefois, la veille du rendez-vous, Arthur nous contacte pour indiquer qu'il doit reporter son rendez-vous parce qu'il est en pleine procédure de divorce. Nous l'avons contacté quelques semaines plus tard, et il a confirmé son désistement à la réalisation du collage parce que sa situation était assez compliquée entre le divorce et le déménagement.

#### Les constructions identitaires d'Arthur :

- Âge (46 ans)
  - Il a eu un double infarctus du myocarde en 2021, donc à un âge relativement jeune.
- Père
  - Il a un fils de sa dernière union, et un autre fils non déclaré d'une union précédente, il avait appris qu'il est le père après la naissance.
- Employé
  - Il a beaucoup de travail et donc il ne prend pas de pauses pour avoir le temps de finir ses tâches.
- En surpoids
  - Son surpoids l'affecte moralement.
- Santé
  - Il a eu un double infarctus du myocarde en 2021 et a donc du changé d'hygiène de vie.
  - Il a des antécédents familiaux de diabète de type 2.

## EMMA

Emma est une femme de 35 ans. Elle habite dans une maison en ville avec ses parents dont elle s'occupe. Ses parents sont en situation de handicap, tous les deux atteints de surdité et de mutité. Emma est en reconversion professionnelle et prend des cours à l'Université de Lille pour l'obtention d'un Diplôme Universitaire (DU) tout en étant inscrite en formation continue à Pôle Emploi. Actuellement, elle a des soucis de santé liés au syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) depuis l'âge de onze ans et l'une des conséquences majeures est le prédiabète. Sa gestion dans le système de santé exige qu'elle y consacre énormément de temps. Elle a sollicité un aménagement d'études auprès du relais handicap de l'université, pour qu'elle puisse réaliser sa formation tout en suivant son parcours de soins : *« je ne veux pas tout arrêter pour un problème de santé, donc j'essaie d'avoir la vie la plus normale possible, malgré les symptômes »*, dit-elle. L'université lui a donc accordé un tiers-temps et un étalement des études pour suivre son cursus pendant deux ans au lieu d'un an.

Emma prend beaucoup de temps pour gérer sa santé : entre la préparation de repas à base d'aliments sains et non transformés, la recherche d'informations à propos de ses problèmes de santé, et ses rendez-vous médicaux. Elle joue notamment le rôle d'intermédiaire entre les différents professionnels de santé qu'elle consulte. De plus, Emma est intéressée par la phytothérapie<sup>73</sup> pour essayer d'avoir une prise médicamenteuse à base de plantes et de produits naturels, et la phytothérapie est le sujet de recherche de son mémoire de DU. Néanmoins, Emma est consciente que tous ces efforts vont l'aider à stabiliser ses symptômes et non pas éradiquer complètement ses problèmes de santé :

*« Je fais beaucoup d'efforts nutritionnels pour « limiter les dégâts ». Je n'arrive pas tout à fait à contrôler, mais c'est juste une stabilisation des symptômes que j'exerce »* (Emma).

Emma est très engagée et active dans son parcours de santé. Elle réalise des recherches dans des articles scientifiques pour mieux comprendre ses problèmes de santé, ce qui lui permet de garantir une discussion sous forme de concertation avec ses professionnels de santé, ainsi que d'assurer son rôle d'intermédiaire entre les différents professionnels de santé.

---

<sup>73</sup> Selon le Larousse, la phytothérapie est une méthode de traitement ou de prévention des maladies par l'usage des plantes.

Depuis son enfance, elle a reçu des préconisations médicales reliées à la gestion du poids, ce qui a créé un rapport au poids compliqué dans l'adolescence et à l'âge adulte. Elle se sent culpabilisée à chaque visite médicale où son IMC est calculé après sa prise de poids, et qu'on lui dit qu'elle est en « surpoids ». Un médecin lui a expliqué que « *l'IMC ne correspond pas à l'état de santé* » puisque les proportions de la masse musculaire et la masse osseuse ne sont pas prises en compte.

Ainsi, depuis un jeune âge, Emma n'a pas uniquement consulté différents professionnels de santé pour elle-même, mais pour ses parents aussi parce qu'elle les assiste pour la traduction du langage des signes lors de leurs consultations. Elle a toujours fait l'observation que c'est encore plus compliqué pour ses parents qui ont deux barrières qui renforcent la difficulté de leur gestion du système de santé : la communication et les préjugés sur les personnes en situation de handicap :

*« Mes parents sont en situation de handicap, de surdit , et la communication est encore plus « dure » entre le patient et le m decin, parce que quand on est sourd, on est un peu b te parce qu'on ne parle pas, et du coup  a a permis d'avoir une autorit , je pense, du c t  du m decin, qui force les soins encore plus, que je retrouve chez mes parents souvent, et du coup j'essaie de temporiser un petit peu les  chelles de pouvoir, je sais pas si on peut appeler  a, j'essaie toujours d'expliquer que c'est mieux d' tre coop rative que d' tre imposante. » (Emma)*

Ainsi, une grande partie du temps d'Emma est pass e dans la gestion de son syst me de sant , que ce soit lors des visites m dicales pour elle ou ses parents, lors de ses nombreuses recherches ou lors de son quotidien   travers son alimentation. Emma note que cela engendre un d calage social entre l'hygi ne de vie des jeunes de son  ge et la sienne.

#### Les constructions identitaires d'Emma :

-  ge (35 ans)
  - Ses int r ts et valeurs qu'elle d crit de « Cro-Magnon » cr ent un  cart social avec les autres personnes de son  ge.
- Sans emploi
  - Elle est en reconversion professionnelle.
- Parents en situation de handicap
  - Elle accompagne ses parents en situation de handicap sensoriel au quotidien. C'est aussi elle qui les a initi s   une alimentation plus saine.





## HUGO

Hugo est un homme de 45 ans. Il est marié et a quatre enfants : trois fils de 15, 13 et 6 ans et une fille de 2 ans. Sa femme et lui sont tous les deux fonctionnaires, agents de propreté de la ville, et travaillent souvent les week-ends, surtout en période de vacances lorsque les agents prennent des congés. Toutefois, dès qu'ils ont du temps libre, ils essaient de sortir en famille pour se balader ou aller au parc.

Lors de son bilan de santé à l'Institut Pasteur de Lille, une pathologie au niveau de son foie est dépistée. La cause est la consommation d'alcool qu'il arrête immédiatement après les conseils de son médecin. Il ne boit plus qu'occasionnellement pour les fêtes. Il devait aussi perdre du poids pour sa pathologie, il s'est donc inscrit à la salle de sport et sa femme lui préparait des salades avec des portions contrôlées. Il n'était souvent pas rassasié, mais il comprenait qu'il était important pour sa santé. Il estime important de prendre soin de sa santé parce qu'il a des enfants en bas âge. Hugo avait déjà réalisé le bilan de santé il y a quinze ans, et ses résultats étaient bons. Lorsqu'il a réalisé ce bilan de santé et qu'un problème au foie a été dépisté, la mauvaise nouvelle l'a « giflé », et c'était pour lui un déclic pour implémenter un changement de son hygiène de vie, notamment sur sa consommation d'alcool, son alimentation et son activité physique.

Au niveau du système de santé, Hugo a beaucoup de gratitude envers sa femme : « *C'est elle qui poursuit tout ce qui est santé* » (Hugo). En effet, ils avaient reçu une invitation pour réaliser le bilan de santé à l'Institut Pasteur par courrier, et c'est sa femme qui lui a pris le rendez-vous pour l'encourager à y aller. C'est aussi sa femme qui prend soin de son régime alimentaire lorsqu'il doit perdre du poids. Hugo exprime donc sa gratitude envers sa femme :

*« Si ma femme n'avait pas fait les démarches je pense que je ne serais plus là aujourd'hui, je pense que j'aurais été à l'hôpital, si elle n'avait pas fait les démarches il y a 2 ans avec la crise du foie que j'ai eu autour de mon foie. Mon foie était gros, je pense qu'aujourd'hui je serais gravement malade, si je n'étais pas venu ici. Elle [ma femme] peut faire la demande mais après c'est moi qui décide, elle m'a inscrit sur le site, je peux dire oui ou non c'est mon corps. C'est grâce à elle aussi, j'ai écouté et je suis venu et grâce à vous [l'Institut Pasteur de Lille], on m'a ouvert les yeux, je me suis dit qu'à 45 ans je suis déjà malade, j'ai des problèmes de santé. Mon foie me faisait déjà mal, je ne comprenais pas »* (Hugo).

Hugo a aussi de la gratitude envers le bilan de santé, sans lequel il n'aurait pas dépisté sa maladie qui se serait aggravée.

Au sujet du prédiabète et du diabète, à notre première rencontre, Hugo avait un taux de glycémie à jeun qui indiquait un prédiabète, mais il ne le savait pas. Il n'était pas sûr non plus de ses connaissances autour des causes et conséquences du diabète. Durant notre deuxième rencontre, lors de l'entretien phénoménologique, nous avons parlé de diabète à nouveau en introduisant une mise en scène hypothétique durant laquelle son médecin lui annonçait un diabète pour lui demander quelle serait sa réaction vis-à-vis de cette nouvelle. Sa réponse était qu'il ne serait pas étonné parce qu'il sait qu'il consomme du sucre quotidiennement :

*« Le diabète c'est quoi ? C'est le sucre ? Je vais l'avoir parce que j'aime bien le sucre, je suis persuadé parce qu'à ce moment j'aime bien le sucre. C'est peut-être pour ça que j'ai repris du poids alors si j'y vais là et qu'elle me dit que j'ai le diabète je ne serais pas étonné, mais là je suis persuadé parce que j'aime bien manger du sucre avec le café. [...] J'arrêteraient le sucre, je serais déprimé, mais je n'arrêteraient pas que le sucre, je ferais un régime. Ma femme m'engueulerait [sourire]. [...] J'aurais peur mais j'arrêteraient » (Hugo).*

Hugo indique qu'il aurait peur et prendrait des précautions aussi si la mise en scène concerne un prédiabète et non pas uniquement le diabète.

Au niveau de ses relations avec les professionnels de santé, il apprécie surtout l'honnêteté et la franchise du professionnel de santé qui lui décrit sa condition comme elle est. Selon lui, les professionnels de santé sont là pour nous soigner, et que cela implique d'expliquer les mauvaises nouvelles, les diagnostics et les préconisations.

#### Les constructions identitaires de Hugo :

- En couple
  - La femme de Hugo l'assiste et le motive pour faire ses suivis médicaux. Elle se charge également de la gestion du régime alimentaire de Hugo pour la perte de poids.
- Père
  - Hugo est père de quatre enfants et prend soin de sa santé pour eux.
- Employé
  - Sa femme et lui travaillent tous les deux en tant qu'agents de la propreté de la ville, et ont de longs horaires de travail. Hugo travaille les jours de week-ends également.
- En surpoids
  - Dernièrement, Hugo a dû se mettre au régime alimentaire restrictif pour perdre du poids dans l'objectif de se rétablir de ses problèmes de santé.

## LAYLA

Layla est une femme de 55 ans qui habite actuellement avec son époux et sa fille de 16 ans. Elle a trois autres enfants plus âgés ayant déjà quitté le foyer de leurs parents. Layla vit une situation de couple assez compliquée. Son époux souffre d'une pathologie psychiatrique qui a un impact élevé sur sa santé mentale à elle, notamment lorsque son époux arrête ses traitements. Elle a voulu entamer les procédures de divorce, mais son mari n'a pas coopéré. En conséquence, Layla souffre d'épisodes dépressifs depuis plusieurs années. Sa famille proche se trouve dans son pays natal, elle n'a donc pas de famille avec qui discuter de ses problèmes. Elle a travaillé auparavant en tant qu'aide à domicile, mais elle est en invalidité depuis qu'elle a une hernie discale qui l'empêche de réaliser des efforts physiques. Les deux membres du couple ayant des pensions d'invalidité, cela les rend non éligibles aux RSA et aux aides supplémentaires. Les coûts de la vie augmentent actuellement avec l'inflation, ils n'arrivent donc pas à faire leurs courses de la même manière que précédemment, ils doivent s'adapter en modifiant leur panier de courses.

Sa situation familiale est ce qui la préoccupe le plus au quotidien et elle n'a pas d'entourage social avec qui en parler. Elle indique que tous ses proches habitent à l'étranger dans son pays natal. Au départ, son mari et elle avaient tous les deux des médecins traitants différents, et elle avait « honte » de parler de ses problèmes personnels à son médecin qui ne connaissait pas sa famille. Elle a donc décidé de changer de médecin traitant et de consulter le même médecin que son époux. La nouvelle médecin, étant au courant de la situation a pu l'aider moralement ; Layla lui raconte ses peines et les problèmes rencontrés au sein du foyer. Layla est également suivie par une équipe de professionnels de santé dans un centre médico-psychologique (CMP) formée d'une infirmière, d'un psychiatre et d'un psychologue. Pour ses douleurs liées à la hernie discale, Layla consulte également un kinésithérapeute chez qui elle réalise de la balnéothérapie, quatre fois par semaine. En outre, lorsque Layla a réalisé son bilan de santé à l'Institut Pasteur de Lille, elle a été diagnostiquée d'un problème gynécologique qui a nécessité qu'elle soit opérée par la suite. Layla réalise des suivis pour ses problèmes d'hypothyroïdie et d'hypercholestérolémie, pour lesquels elle prend des traitements médicamenteux. De plus, son médecin lui recommande de « faire attention » à son surpoids, en lui indiquant qu'elle pourrait développer un diabète. Layla ne reconnaît pas le terme quand nous la questionnons à propos du « prédiabète », mais dès qu'une élévation de la glycémie est évoquée, elle répond qu'elle est au courant de cette élévation et que c'est pour cela que le médecin lui a recommandé de « faire attention ». Elle évite depuis de consommer des aliments sucrés et elle réalise un suivi de bilan

d'analyses tous les six mois. Cependant, Layla indique avoir des épisodes émotionnels d'hyperphagie durant lesquels elle perd le contrôle et consomme une quantité importante d'aliments.

Les constructions identitaires de Layla :

- Mariée
  - Layla fait face à des problèmes dans son couple la menant à des épisodes dépressifs.
  - Layla a voulu divorcer mais son mari n'a pas coopéré durant la procédure.
- Mère
  - Sa fille est sa motivation pour se rétablir.
- Sans emploi
  - Elle a travaillé auparavant en tant qu'aide à domicile, mais elle est en invalidité depuis qu'elle a une hernie discale qui l'empêche de réaliser des efforts physiques.
- En surpoids
  - Elle essaie d'éviter certains aliments (sucrés, par exemple) mais elle fait quand même des épisodes émotionnels d'hyperphagie durant lesquels elle perd le contrôle sur sa prise alimentaire.
- Santé
  - Elle a des épisodes dépressifs mais elle a un suivi psychologique et psychiatrique.
  - Lorsque Layla a réalisé son bilan de santé à l'Institut Pasteur de Lille, elle a été diagnostiquée d'un problème gynécologique qui a nécessité qu'elle soit opérée par la suite.
- Isolement social
  - Ses proches sont à l'étranger dans son pays natal.
- En situation de précarité financière
  - Avec l'inflation, la situation devient de plus en plus compliquée. Pour l'alimentation, ils ont dû faire des changements au niveau du panier et ils n'achètent que le nécessaire actuellement.
  - Dans leur foyer, ils n'ont pas droit au RSA puisqu'ils bénéficient de pensions d'invalidité.

## LOUISE

Louise est une femme de 70 ans, mariée depuis 50 ans avec un homme qu'elle a connu depuis l'enfance. Ils ont un fils de 42 ans, qui a lui-même deux enfants. Elle a travaillé précédemment en tant que secrétaire jusqu'à 42 ans lorsqu'elle a dû prendre un long arrêt maladie suivi d'une mise en invalidité à cause de plusieurs problèmes de santé, tels qu'une spondylarthrite<sup>74</sup>, une polyarthrite rhumatoïde<sup>75</sup>, la maladie de Crohn<sup>76</sup>, la fibromyalgie<sup>77</sup>, le syndrome de Gougerot Sjögren<sup>78</sup> et l'hypothyroïdie<sup>79</sup>. De plus, Louise a récemment des problèmes cognitifs.

Son époux l'accompagne non seulement pour la gestion de son parcours de soins (durant les rendez-vous médicaux, les examens, etc.), mais aussi au quotidien avec les tâches qui demandent un effort physique et pour d'autres éléments du quotidien depuis qu'elle a des problèmes cognitifs. Par exemple, c'est son époux qui gère nos prises de rendez-vous pour la réalisation de nos entretiens.

Ce sentiment de dépendance a affecté Louise moralement et mentalement, et elle s'est donc retournée vers une psychologue et une psychiatre pour traiter la dépression provoquée par tous les problèmes de santé auxquels elle fait face au quotidien. Il était difficile pour Louise d'accepter tous ses problèmes de santé et de vivre avec au quotidien. La thérapie a été bénéfique pour Louise, et elle avait communiqué son désir de ne pas prendre de traitement médicamenteux pour traiter sa dépression.

---

<sup>74</sup> Selon le Larousse, la spondylarthrite est « une affection chronique caractérisée par la survenue d'une arthrite touchant principalement les articulations sacro-iliaques et celles du rachis ».

<sup>75</sup> Selon le Larousse, la polyarthrite rhumatoïde est « une maladie rhumatismale inflammatoire caractérisée par une atteinte de la synoviale (membrane conjonctive tapissant la face interne des articulation ».

<sup>76</sup> Selon le Larousse, la maladie de Crohn est une « maladie inflammatoire chronique » qui « évolue par poussées successives et lèse des segments de l'intestin avec une prédilection pour l'iléon (intestin grêle terminal), le côlon et l'anus ».

<sup>77</sup> Selon l'INSERM, la fibromyalgie est « une forme de douleur chronique diffuse, associée à une hypersensibilité douloureuse et à différents troubles, notamment du sommeil et de l'humeur. Elle a un impact majeur sur la qualité de vie et les activités sociales et professionnelles ».

<sup>78</sup> La Société Nationale Française de Médecine Interne définit le syndrome de Gougerot Sjögren tel que « la conséquence d'une infiltration de certaines glandes et principalement les glandes lacrymales et salivaires par des cellules lymphocytaires » (Hatron 2014).

<sup>79</sup> Le manuel MSD pour le grand public définit l'hypothyroïdie telle que « l'hypoactivité de la thyroïde qui provoque une diminution de la production d'hormones thyroïdiennes et un ralentissement des fonctions vitales » (Braunstein 2024).

Cela fait quelques années que Louise pratique à nouveau dans sa communauté religieuse. Elle trouve que cela l'apaise et la détend. En outre, les activités d'agriculture du potager et les activités ménagères sont aussi un moyen de se détendre pour elle. Sa maison est sa zone de confort. Mais, lorsqu'il y a des tâches qu'elle n'arrive plus à effectuer par elle-même sans aide, il est difficile pour Louise de se sentir dépendante. Elle tente de faire plus de tâches qui demandent un effort physique lorsqu'elle se sent en forme, et pour ses problèmes cognitifs, elle essaie de continuer à pratiquer la lecture et tente d'effectuer des exercices de mémoire.

*Les constructions identitaires de Louise :*

- En couple
  - Son mari l'accompagne dans son parcours de santé, mais aussi au quotidien en raison de ses problèmes cognitifs.
- Mère et grand-mère
  - Elle trouve du réconfort dans le temps passé en famille.
- Santé
  - Elle investit beaucoup de temps pour gérer ses problèmes de santé variés, tels que la spondylarthrite, la polyarthrite rhumatoïde, la maladie de Crohn, la fibromyalgie, le syndrome de Gougerot Sjögren et l'hypothyroïdie. De plus, Louise a récemment des problèmes cognitifs qui rendent la gestion des autres maladies plus difficiles au quotidien.
  - Toutes ces pathologies ont un impact sur sa santé mentale.
- En invalidité
  - Elle a arrêté de travailler à 42 ans à cause de ses problèmes de santé.
- Spiritualité
  - Sa croyance religieuse est une aide importante pour sa persévérance dans son parcours de santé.

# Collage réalisé par Louise



## MINA

Mina est un homme de 30 ans qui est arrivé en France il y a deux ans en tant qu'étudiant pour réaliser un master. Il avait déjà réalisé un master dans son pays d'origine. Cependant, il pense se réinscrire encore une fois dans une nouvelle formation pour pouvoir renouveler son titre de séjour, tandis qu'il préférerait obtenir un travail, ce qui est plus compliqué :

*« Maintenant pour avoir un titre de séjour, il faut absolument avoir une inscription. Ou soit, si tu es diplômé, il faut avoir un contrat, un CDI, un truc comme ça. Tu changes de statut, tu deviens un travailleur et non étudiant. Et pour trouver ce genre de travail, ce n'est pas facile, c'est quasiment... Je ne veux pas dire que c'est impossible, mais ce n'est pas facile en fait » (Mina).*

La procédure de renouvellement de titre de séjour est plus compliquée en changeant de statut vers un statut de salarié, puisqu'il y a des procédures administratives qui engagent l'employeur. Ainsi, pour le moment, Mina souhaiterait renouveler son titre de séjour en tant qu'étudiant en faisant une réinscription à l'université dans une formation axée recherche cette fois-ci, ses formations précédentes étant plutôt professionnalisantes. En parallèle, Mina effectue des jobs étudiants, mais il estime que ce n'est pas très stable comme emploi et cela affecte son moral parce qu'il a déjà un diplôme, alors il voudrait travailler dans son domaine :

*« Il est vrai que des fois, il y a des jobs étudiants qui le font, mais ce n'est pas à temps plein. À chaque fois que vous faites un job de 2 semaines, 1 semaine, 2 semaines, on vous arrête et on dit qu'on va vous appeler, mais on ne vous appelle pas. Donc, à part ça, c'est aller à l'école et voilà, attendre aussi les opportunités pour un job étudiant. [...] C'est un peu difficile, c'est difficile. Déjà je ne sais pas parce que moi personnellement je ne voulais pas des jobs étudiants. Comme j'ai déjà un diplôme, je cherchais un travail dans mon domaine et c'était difficile pour trouver. Il fallait aussi avoir quelque chose pour pouvoir assurer les factures et tout. Dans le job étudiant qui était là, je basculais sur ce côté-là. Et même là déjà ce n'est pas facile avec le job étudiant » (Mina).*

Sur le plan social, Mina est actif et fait du bénévolat dans une association pour l'éducation des enfants en difficulté scolaire. Par ailleurs, il est bénéficiaire de dons alimentaires à l'église. Mina habite seul dans une résidence étudiante et a des amis qui y résident aussi. Toutefois, il estime quand même avoir une vie sociale réduite par rapport à sa vie sociale dans son pays d'origine :

*« Ici, il n'y a pas trop d'amis. Et la culture est différente. Ce n'est pas comme la culture de là où je viens. Là où je viens, j'ai l'habitude de côtoyer beaucoup de gens, j'ai des amis, je parle. Mais ici, quand tu n'as pas un truc à faire, tu es là-dedans, dans ta chambre. Donc, il n'y a même pas de relation » (Mina).*



En effet, son installation en France récente impose une adaptation à d'autres niveaux aussi, comme sur l'alimentation française qu'il « ne connaît pas assez ». De plus, au niveau alimentaire, Mina fait ses achats « au jour le jour », selon ses moyens. Depuis quelques mois, il avait été diagnostiqué d'une maladie qui nécessite de faire des modifications sur son régime alimentaire, mais il n'est pas possible pour lui de « respecter » ces préconisations reçues par son médecin.

*« On mange le jour au jour et tout ce qu'on trouve, si c'est mangeable, qui ne va pas tuer quelqu'un. On mange pour, pas pour se rassasier le ventre, mais pour nourrir le ventre, pour espérer vivre demain » (Mina).*

Il conclut en disant que « la santé n'a pas de prix », mais souvent la situation socio-économique exige que l'individu « ne respecte pas » les recommandations et conseils médicaux à contre-cœur par manque de moyens.


#### Les constructions identitaires de Mina :


- Étudiant
  - Mina avait déjà un bac+5 avant son installation en France, mais il y réalise encore un master pour pouvoir régulariser ses documents de séjour.
- Immigré
  - Mina est en France avec l'espoir d'y trouver un emploi, mais c'est finalement compliqué. Pour régulariser ses documents de séjour, s'il ne trouve pas d'emploi, il doit se réinscrire en tant qu'étudiant pour obtenir un titre de séjour étudiant.
  - Son installation en France est une expérience de contre-acculturation durant laquelle différents éléments de changements compliquaient son intégration telles que les relations sociales, l'alimentation différente, etc.
- Isolement social
  - Depuis son installation en France, Mina indique ne pas se sentir assez entouré que dans son pays d'origine.
- En situation de précarité financière
  - Mina prend des jobs étudiants mais cela reste une situation instable financièrement.
  - Sa consommation alimentaire est influencée par le budget qu'il a au moment de l'achat. Toutefois, il y a des associations qui font des dons alimentaires.

# Collage réalisé par Mina

**Dans quels cas choisir une eau riche en minéraux ?**



Le ma sens fatigué : je choisis une eau minéralisée comme Bicarbon, Evian, Evian, Evian, Evian... ces phénomènes peuvent être liés à un manque de magnésium. Essentiel à notre organisme, le magnésium contribue entre autres à réduire le fatigue. Bicarbon pour 1L de Bicarbon est à consommer près de la moitié de nos besoins quotidiens en magnésium.





**Vitrine partenaires**



Le slogan de la marque à l'origine de la farine de France est « grain de France ». Elle est produite en France, elle est contrôlée par le groupe Artois - Lipton et produite au moulin de France, elle est contrôlée par le groupe Artois - Lipton. Elle est contrôlée par le groupe Artois - Lipton. Elle est contrôlée par le groupe Artois - Lipton.

**matières grasses ajoutées**

à quel point ?

LIMITER LA CONSOMMATION

**-60% DE REMISE IMMÉDIATE SUR LE PRODUIT**

**-30% DE REMISE IMMÉDIATE SUR LE PRODUIT**

**2+1 OFFERT SUR TOUT DONNINO**

**-40% DE REMISE IMMÉDIATE SUR LE PRODUIT**

**-60% DE REMISE IMMÉDIATE SUR LE PRODUIT**

**2+1 OFFERT SUR TOUTES LES BOISSONS**

**Le Boulanger/Pâtisseries**

Un avantage d'économies!

**DU MARDI 29 AOÛT AU SAMEDI 2 SEPTEMBRE**

**LE KG**

**1€99**

**LES 2 POUR 1€**

**0,50€**

**2€**

**2€**

**2€**

**1€**

**2€**

**0%**

**4%**

**2,09€**

**-50%**

**4%**

**2,09€**

**lait et produits laitiers**

à qui il est plus

**bon à savoir**

**6€99**

**LE KG**

**DU LUNDI 28 AOÛT AU LUNDI 11 SEPTEMBRE 2023**

**PAR ICI LES ÉCONOMIES SUR LE FRAIS**

**-25%**

**5%**

**4%**

**2+1 OFFERT**

**2%**

**4€**

**2%**

**1€**


**-60%**

**4%**

**-30%**

**12%**

**fruits et légumes**



## RIYA

Riya est une femme de 57 ans qui travaille comme agente d'entretien. Il y a cinq ans, elle a quitté l'Île-Maurice pour emménager à Lille après son mariage avec un homme retraité qui travaillait précédemment sur la retouche de vêtements. Le jour de l'entretien en profondeur, le couple démarrait la procédure de divorce que l'informante vivait mal. D'ailleurs, à la fin de l'entretien en profondeur, elle avait accepté de faire le collage et de revenir pour un deuxième entretien, mais à cause de ses problèmes de divorce, elle a dû reporter plusieurs fois le rendez-vous jusqu'à l'annuler. L'informante a un fils médecin qui habite dans une autre ville en France et un autre fils qui travaille dans le domaine des ressources humaines à l'Île-Maurice. Elle habitait dans l'appartement de son mari mais avait pour projet de rentrer à l'Île-Maurice après la finalisation du divorce, parce qu'à Lille, il serait compliqué de devoir payer un loyer alors qu'à l'Île-Maurice, il y a sa maison et sa famille.

Au moment de l'entretien, son problème médical le plus contraignant était une tendinite qui rendait son travail très compliqué, comme il s'agit de ménage demandant un effort physique. Durant son examen de prévention de santé au CES, son résultat de glycémie indiquait un prédiabète, mais elle nous raconte pendant l'entretien qu'elle a suivi la glycémie avec son médecin et que le taux de glycémie est en baisse. Elle a même demandé à la pharmacie un produit à base de la plante Fenugrec qui a des propriétés bénéfiques sur les métabolismes lipidique et glucidique, elle aide à maintenir une glycémie et une cholestérolémie normaux. Son médecin lui a ensuite confirmé l'utilisation de ce produit, mais à faible posologie puisqu'elle était prédiabétique et non diabétique. En effet, l'informante perçoit différemment le prédiabète et le diabète :

*« Pré-diabète, je sais que je dois prendre des précautions. Mais, le diabète, je sais que c'est fini si j'ai le diabète. Je pense alors à d'autres maladies qui vont venir après. C'est ça qui me fait peur » (Riya).*

Sa mère avait souffert du diabète avant son décès et c'est la raison pour laquelle elle est informée sur les conséquences du diabète et essaie donc de prendre des précautions :

*« Tu sais, parce que moi, ma maman a bien souffert. [...] La veille de son décès, elle m'a dit : « Tu vois, regarde comment je suis devenue aujourd'hui. [...] Ne fais pas comme moi. Regarde ta santé. » Cela reste tout le temps dans ma tête. Je ne veux pas devenir comme elle. Elle a trop souffert. Je ne veux pas finir comme elle, tu vois, tous les jours malade » (Riya).*

Les précautions qu'elle essaie de prendre sont surtout liées à l'alimentation. Elle cherche souvent des informations ou recettes en ligne, et elle trouve qu'il est globalement plus facile pour elle de faire des choix alimentaires sains en France qu'à l'Île-Maurice. Cependant, avec l'inflation, l'augmentation des prix devient de plus en plus compliquée au quotidien, mais elle arrive à trouver une alternative de consommation grâce à des magasins anti-gaspillage. Donc globalement, elle arrive à gérer pour prendre « ses précautions », puisque selon elle, c'est une question de motivation :

*« Ils [les personnes qui ne pratiquent pas des comportements de prévention en santé] pensent ainsi : « je n'ai pas de diabète, alors je peux tout manger. Quand j'aurai le diabète, après, je verrais. [...] Ils ne pensent pas pour après. Je pense que les personnes qui ne sont pas motivées ne sont jamais passées par là. Elles n'ont jamais connu des personnes qui ont souffert » (Riya).*

Tandis que son expérience personnelle dans la prévention au quotidien semble sans complications, son expérience dans le système de soins a été plus compliquée. Elle a eu quelques expériences avec des médecins qui n'ont pas été à l'écoute ou qui ne lui ont pas assez expliqué son cas et son traitement. Son fils médecin a toujours été un atout pour sa gestion du système de santé, il l'accompagne et la conseille, mais récemment leur relation est compliquée. Elle a aussi connu des médecins qui ont été à son écoute et qui ont répondu à ses demandes d'explication. Mais globalement, elle trouvait plus facile la gestion du système de santé français que mauricien. Toutefois, dernièrement, en France, il lui fallait un médicament pour une infiltration pour sa tendinite et elle ne le trouvait pas dans les pharmacies, cela l'a beaucoup inquiétée car elle éprouvait de la douleur qui l'empêchait de travailler.

Riya avait initialement accepté de réaliser le collage, et après lui avoir fourni le matériel nécessaire en fin de l'entretien en profondeur, nous nous étions mis en accord pour se recontacter deux semaines plus tard pour effectuer l'entretien autour du collage. Cependant, les procédures de divorce que Riya entreprenait ont compliqué sa situation et elle a dû déménager, et nous n'avons donc pas réalisé ce dernier entretien autour du collage.

Les constructions identitaires de Riya :

- Situation familiale
  - Elle a dernièrement des problèmes avec son conjoint et ils sont en cours de procédure de divorce.
  - Sa famille élargie est dans son pays natale, et ses enfants habitent dans d'autres villes.
- Mère
  - Elle a une relation proche avec ses fils. L'un de ses fils est médecin et l'a longtemps aidé dans son parcours de santé. Toutefois, dernièrement, elle n'est pas en bons termes avec celui-ci.
- Immigrée
  - Elle est venue en France pour travailler et épouser son mari actuel.
- Santé
  - Elle a des antécédents familiaux de diabète, sa mère en était atteinte. Elle est donc consciente des conséquences de son prédiabète et agit en fonction au niveau de son hygiène de vie.
  - Elle a récemment des problèmes de tendinite qui l'empêchent de pouvoir travailler. Étant agente d'entretien, son travail demande une activité physique.

## ROBERT

Robert est un homme de 53 ans habitant avec sa femme et leurs animaux de compagnie, et ayant toujours habité dans les Hauts-de-France. Il a deux enfants d'une précédente union, un fils de 35 ans et une fille de 25 ans, et sa femme a également deux enfants d'une précédente union, un fils de 35 ans et une fille de 30 ans. Leurs enfants habitent tous soit seuls, soit en ménage. Robert est en invalidité depuis ses problèmes de valve aortique et son insuffisance rénale, et sa femme est à la retraite et souffre de douleurs de fibromyalgie au quotidien.

À 35 ans, pendant que Robert effectuait des travaux de carrelage, il a ressenti une douleur abdominale et il a consulté un médecin en pensant qu'il s'agit d'une déchirure abdominale. Une semaine plus tard, la douleur intense persistait et il consulte à nouveau, et le médecin comprend ainsi qu'il s'agit du cœur, notamment de la valve aortique. Il effectue alors une chirurgie de remplacement de valve aortique. Robert souligne avoir vu « les tourterelles ». En effet, à sa décharge de l'hôpital, le personnel hospitalier s'est aligné en haie d'honneur pour célébrer son rétablissement. Un an après son problème cardiaque, une insuffisance rénale est diagnostiquée. La déclinaison de l'état de santé de Robert le met ainsi en état de forte dépression. C'est ensuite sa femme qui l'a « boosté » et motivé à « aller de l'avant » lorsqu'il sombrait dans sa dépression. Elle l'accompagne aussi dans ses activités régulières comme le vélo et la marche au quotidien, ce qui le motive. Un autre moyen pour lui d'« aller de l'avant » était le rééquilibrage alimentaire qui a résulté en une perte de poids de 11 kg. En plus de son alimentation sans sel à cause de son insuffisance rénale, Robert a restreint les boissons gazeuses de son régime alimentaire et son alimentation comprend surtout du poisson (qu'il ramène de chez ses parents habitant en bord de mer), de la viande, des féculents et des légumes (qu'ils récoltent dans leur potager). Il fait aussi son pain lui-même. Ces pratiques leur permettent non seulement de faire un rééquilibrage alimentaire bénéfique pour la santé, mais aussi de gérer les coûts des courses alimentaires tout en consommant des aliments de « bonne qualité » :

*« C'est très dur [depuis l'inflation]. Très dur. Faut faire attention à ce qu'on achète. On fait attention au prix. Au kilo, tout ça. La viande. On achète moins de viande mais de la meilleure viande. Souvent je vais en boucherie maintenant. Poissons, mes parents habitent sur le bord de la mer donc ça y a pas de problème. On nous l'offre alors c'est bien. [...] On achète moins on va dire. [...] Bon la qualité nous, on mange déjà de bonne qualité. On fait nos propres légumes nous-mêmes. Donc le poisson il est frais comme je vous le disais tout à l'heure. Donc le pain je le fais moi-même. Donc voilà. Je mange de qualité, je mange de bonne qualité. Parce que quand vous achetez une baguette et que vous faites le pain vous-même ça n'a pas la même saveur » (Robert).*

Pour le rééquilibrage alimentaire, Robert et son épouse ont participé à des séances d'éducation nutritionnelle offertes par le CHU<sup>80</sup> à la suite de ses problèmes de santé pour apprendre à adapter l'alimentation à son cas. Et ensuite, son épouse a acheté un livre écrit par un nutritionniste, ce qui lui permet de continuer à suivre les conseils nutritionnels.

De plus, Robert a beaucoup de gratitude envers les professionnels de santé qui sont à son écoute et qui l'ont suivi ou encore « sauvé », pour reprendre ses propos, et il ressent qu'il leur doit de bien continuer à vivre. Durant sa prise en charge, Robert a quand même eu quelques expériences négatives après sa chirurgie, au centre de rééducation où il était supposé rester en séjour long. D'une part, il ressentait que les exercices étaient forcés par rapport à sa capacité post-opératoire, et d'autre part, il y éprouvait de la solitude le soir. Il a donc demandé de faire sa rééducation en ambulatoire au CHU pour pouvoir rentrer chez lui, ce qui a eu un impact très important sur son moral : « Déjà, être à la maison, rien que voir ses proches, ça vous remonte le moral » (Robert).

Aujourd'hui, il indique qu'un nouveau diagnostic médical, comme le diabète, ne lui ferait pas peur. Il est confiant qu'il sera suivi, alors qu'il y a vingt ans, avant le remplacement de sa valve aortique, il aurait très mal pris la nouvelle :

*« Je réagirai pas mal. Je serai suivi, c'est tout. Je serai suivi avec un truc pour le diabète, un stylo dans le doigt. J'avais mon beau-père qui le faisait. Non. Après, j'ai plein de choses. J'ai le cholestérol. J'ai eu plein d'accidents aux jambes. Donc, ça ne me fait pas peur. J'ai eu le tibia péroné fracturé. J'ai eu les chevilles fracturées. Là, je vais peut-être devoir me faire opérer des genoux. Donc, voilà, mettre une prothèse. Non, ça ne me fait pas peur. [...] Il y a 20 ans, j'avais peur. Je me voyais mourir. Et on m'a dit, monsieur, c'est le cœur. J'ai dit, ça y est, c'est le cœur. Mais je vais mourir. Et c'est là qu'on m'a dit, mais non, monsieur, on va vous réparer » (Robert).*

#### Les constructions identitaires de Robert :

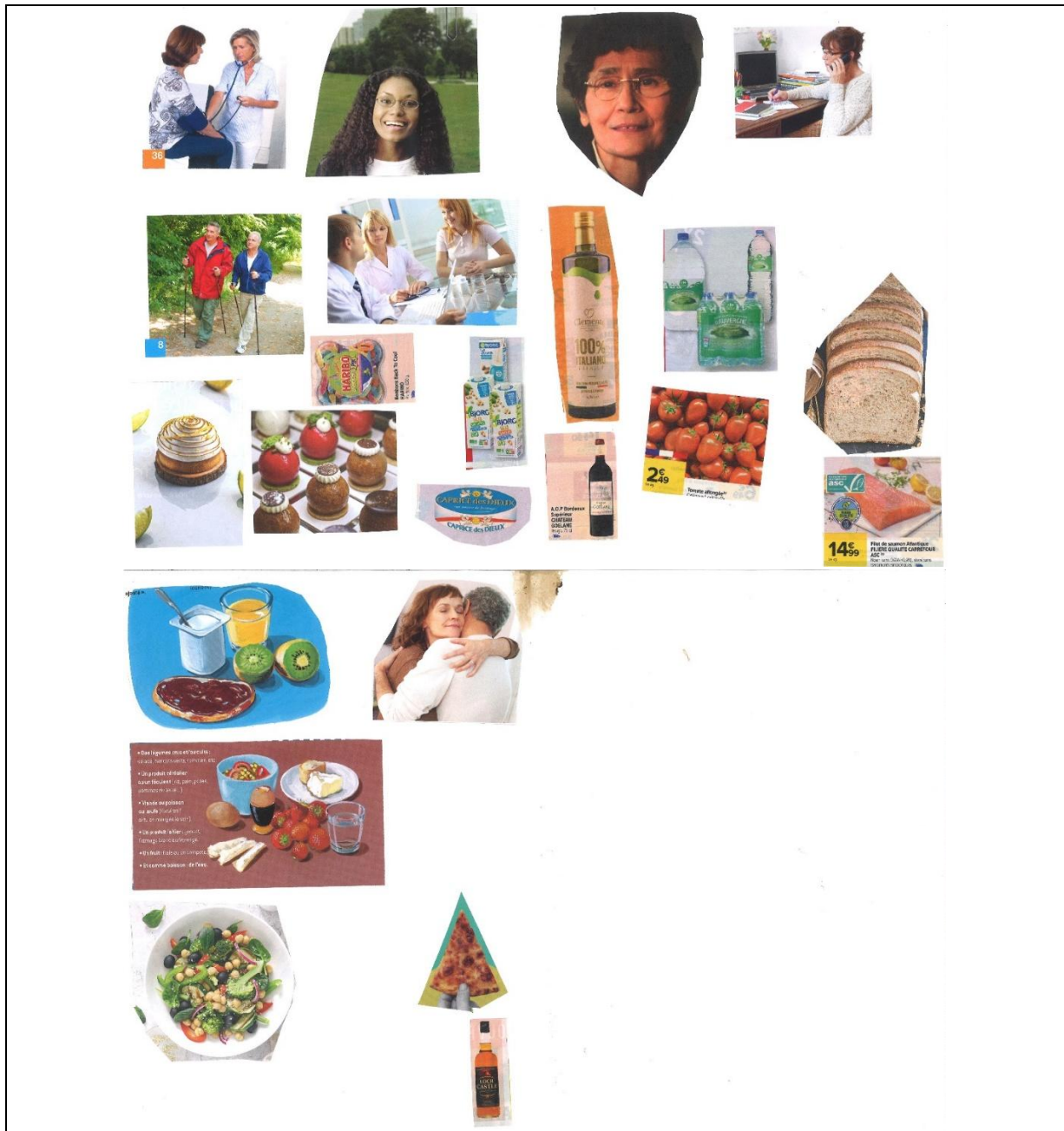
- Âge (53 ans)
  - À 35 ans, Robert est opéré pour un remplacement de valve aortique. Deux ans plus tard,
- En couple
  - La femme de Robert l'assiste et le motive concernant son état de santé.
- En couple
  - La femme de Robert l'assiste et le motive concernant son état de santé.
- En invalidité

---

<sup>80</sup> Centre Hospitalier Universitaire.

- Robert est en invalidité en raison de ses problèmes de santé.
- En surpoids
  - Dernièrement, Robert a dû se mettre au régime alimentaire restrictif pour perdre du poids dans l'objectif de prévenir des problèmes de santé, à la suite de conseils d'une nutritionniste.

### Collage réalisé par Robert





## SANAA

Sanaa est une femme âgée de 40 ans qui habite dans la région avec son mari. Elle s'estime accomplie professionnellement ayant fait des études et ayant un emploi en tant qu'assistante maternelle. Le temps passé en famille et avec les amis est important pour Sanaa, cependant, sa famille habite à l'étranger. De plus, après son installation en France, un temps d'adaptation fut nécessaire avant de s'habituer au mode de vie. Sanaa apprécie la cuisine et la découverte de nouvelles recettes et de nouveaux aliments appartenant à des cultures différentes. Elle estime leur alimentation au sein du foyer comme étant équilibrée. Ils ont dû faire quelques ajustements sur leurs achats alimentaires depuis l'inflation, tout en adoptant des stratégies de diminution du gaspillage, de la recherche des promotions et de l'achat de la juste quantité pour favoriser une meilleure qualité. Sanaa réalise aussi parfois ses achats alimentaires auprès d'une association. Par ailleurs, elle est active sur le plan associatif, elle assiste à des séances éducatives (sur des sujets concernant la santé mais aussi d'autres sujets divers) à travers une association pour femmes. Son activité régulière est la promenade, et elle apprécie la nature et l'agriculture. Elle a grandi dans un foyer qui cultivait des légumes. Ensuite, après la récolte, des échanges de produits cultivés se réalisaient entre les familles du quartier.

Durant notre entretien avec Sanaa, ses problèmes gynécologiques la préoccupaient le plus. Durant notre première rencontre pour l'entretien exploratoire, Sanaa nous racontait à propos de ses difficultés, en grande partie émotionnelles, dans son parcours gynécologique.

*« Ça me fait mal déjà, ça me fait mal, quand on me dit « on ne peut rien faire pour vous ». Je veux une petite information seulement. Mais franchement le sujet-là ça m'a fait mal, ça m'a fait franchement mal. Parce que les médecins ils ne veulent pas comprendre que j'ai des sentiments douloureux de parler de ce sujet-là. Quand je suis rentrée chez le gynécologue la première fois, il m'a accepté, la deuxième fois, il me dit « on ne peut rien faire pour vous », méchamment. Par exemple, il me donnait des hormones, et mon corps ne les accepte pas, quand je bois les médicaments, je sens comme quoi je ne suis pas dans la vie, ça me fait mal, c'est déprimant. Quand je rentre chez le médecin, je lui dis mon corps n'a pas accepté les hormones, il me dit « non on ne peut rien faire pour toi, pourquoi tu as arrêté ? » » (Sanaa).*

La prise de traitements hormonaux avait des effets secondaires, et elle essayait de communiquer ce problème à ses professionnels de santé, mais on ne lui trouvait pas de solutions alternatives qui lui conviennent. Elle estime que son parcours est long et stressant dans le système de santé. Cependant, sa spiritualité est une importante source de persévérance dans sa gestion du système

de santé. Elle exprime même sa gratitude pour sa qualité de vie, parce qu'il y a des personnes qui ont une qualité de vie encore moins bonne que la sienne.

Sanaa accorde une grande importance à l'environnement social, même si elle considère qu'elle préfère globalement ne pas partager ses problèmes médicaux avec ses proches. D'une part, elle évite d'être définie et victimisée par ses problèmes ; d'autre part, elle évite qu'on lui prodigue des conseils et recommandations, parce qu'elle ne pense pas avoir de solutions à ses problèmes.

*Les constructions identitaires de Sanaa :*

- Situation familiale
  - Sanaa est mariée, et elle souhaite avoir des enfants mais elle a une ménopause précoce.
- Employée
  - Sanaa est satisfaite de son emploi en tant qu'assistante maternelle.
- Immigrée
  - Sa famille habite à son pays d'origine.
  - Après son installation en France, un temps d'adaptation fut nécessaire avant de s'habituer au mode de vie.
- En situation de précarité financière
  - Sanaa et son mari doivent contrôler leur budget pour économiser et pouvoir voyager pour voir leur famille.
  - Elle a parfois recours à une association pour les achats de courses.
- Santé
  - La préoccupation majeure de Sanaa est son parcours gynécologique, parce qu'elle souhaiterait avoir un enfant.
- Spiritualité
  - Sa croyance religieuse est une aide importante pour sa persévérance dans son parcours de santé.

Collage réalisé par Sanaa



## Annexe 5. Guide d'entretien exploratoire

Thématique	Questions	Relances
<b>Général</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pouvez-vous me parler de vous/vous présenter ?</li> <li>• Racontez-moi une journée type (en semaine et le weekend).</li> <li>• Pouvez-vous me parler de vos activités régulières ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Que faites-vous pendant la journée généralement ?</li> <li>• Comment caractérisez-vous votre niveau d'activité physique ?</li> <li>• Quels types d'activité physique exercez-vous ? Avec qui ?</li> </ul>
<b>Alimentation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sur quel(s) critères faites-vous vos choix alimentaires ?</li> <li>• Comment se fait la préparation des repas chez vous ?</li> <li>• À quoi ressemble un repas type chez vous ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• C'est qui qui fait les courses ? Quel budget attribuez-vous aux courses et où les faites-vous ?</li> <li>• Connaissez-vous le Nutri-Score ? Le prenez-vous en considération ?</li> <li>• C'est qui cuisine chez vous ?</li> <li>• Combien de fois par semaine cuisine-t-on dans votre foyer ? Combien de fois par semaine consommez-vous des plats déjà préparés et prêts-à-consommer ?</li> <li>• Quels aliments / groupes d'aliments / plats consommez-vous quotidiennement ou fréquemment ?</li> <li>• Qu'avez-vous mangé hier ? Est-ce que ça représente un repas type ?</li> <li>• Comment est l'ambiance d'un repas type chez vous ? Avec qui mangez-vous ?</li> <li>• Combien de repas par jour consommez-vous ? Où consommez-vous chaque repas, avec qui et quelle durée est-elle consacrée à chaque repas ?</li> </ul>
<b>Médical</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quelles sont les raisons qui vous amènent à consulter un médecin ?</li> <li>• Pourquoi avez-vous décidé de venir faire le bilan de santé ?</li> <li>• En lisant le rapport du bilan de santé, qu'avez-vous compris ?</li> <li>• Perception de sa santé : qu'en pensez-vous de votre état de santé ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Combien de fois par an consultez-vous le médecin ?</li> <li>• Lorsque vous tombez malade, quelle est la procédure à suivre ? Savez-vous chez quel médecin aller ? Quelle est la procédure de prise en charge médicale à suivre ?</li> <li>• Comment est votre relation avec les professionnels de santé que vous voyez le plus régulièrement ? Avez-vous déjà eu un souci avec des professionnels de santé ?</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quel était l'élément qui vous a motivé à venir faire le bilan de santé à Pasteur ?</li> <li>• Et ensuite qu'est-ce qui vous a motivé à participer à l'étude ?</li> <li>• En avez-vous parlé avec votre médecin traitant ? Vous a-t-il prodigué des conseils selon ces résultats ?</li> <li>• Comment caractérisez-vous votre état de santé ?</li> <li>• Et de manière plus générale, comment vous caractériserez votre qualité de vie ?</li> </ul>
<b>Diabète</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Que connaissez-vous du diabète ?</li> <li>• Dans quel(s) contexte(s) avez-vous entendu parler du diabète ?</li> <li>• Quels sont, selon vous, les comportements à adopter lorsqu'on est diabétique ?</li> <li>• [L'investigateur montre une affiche sur le diabète au patient] Que comprenez-vous de cette affiche ?</li> <li>• Imaginez que je vous dis que vous avez le diabète (maladie chronique) / forte pneumonie (maladie aigue), que se passe-t-il dans votre vie ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Qu'est-ce que c'est que le diabète ?</li> <li>• Quelles sont, selon vous, les causes du diabète ?</li> <li>• Quelles sont les conséquences du diabète ?</li> <li>• Comment une personne pourrait-elle savoir si elle est diabétique ?</li> <li>• Qui vous en a parlé et où ?</li> <li>• Si une personne est diagnostiquée diabétique, quels comportements alimentaires, physiques et médicaux doit-elle adopter ?</li> <li>• Quelle(s) était(ent) l'(les) information(s) communiquée(s) ?</li> <li>• Si c'est à cause de quelqu'un de malade dans l'entourage : à votre avis, qu'est-ce qui fonctionne et qu'est-ce qui fonctionne moins bien ?</li> <li>• Quelle(s) est/sont l'(les) information(s) que vous retenez de cette affiche ?</li> <li>• Qu'avez-vous appris de nouveau comme information(s) en voyant cette affiche ?</li> <li>• Comment réagirez-vous ?</li> <li>• Comment votre entourage réagirait-il ?</li> </ul>

## Annexe 6. Guide d'entretien phénoménologique

Thèmes	Questions	Relances
<b>État général</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• État général actuel</li> <li>• Travail</li> <li>• Habitat</li> <li>• Famille</li> <li>• Nourriture</li> <li>• Exercice/Sport</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comment allez-vous ?</li> <li>• Changements / points à noter depuis la dernière fois sur la situation globale</li> <li>• Racontez moi un votre vie/comment ça va depuis notre entretien à Pasteur</li> <li>• Si l'entretien se fait à domicile, demander à voir les placards alimentaires, le lieu de repas vers la fin de l'entretien lorsque la confiance est installée...</li> </ul>
<b>Santé</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• État de santé général</li> <li>• Dernière fois qu'ils sont allés voir un médecin</li> <li>• Éléments d'inquiétude, de satisfaction</li> <li>• Pratiques de santé (« il faut »)</li> <li>• Santé et environnement social</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comment qualifiez-vous votre état de santé actuellement ? Par rapport à quels facteurs ? Comment a-t-il évolué depuis la dernière fois ?</li> <li>• Comment s'est déroulé la dernière expérience/ la dernière visite chez un médecin ? Quels sont les points abordés ?</li> <li>• [Partir des notions du premier entretien pour demander à propos des problèmes médicaux spécifiques]</li> <li>• Quelles sont les recommandations de vos professionnels de santé ? Qu'en pensez-vous ? Que faites-vous pratiquement à ce sujet-là ?</li> <li>• Avec qui avez-vous parlé au sujet de vos résultats ? ou plus généralement de votre santé ? Quelles sont leurs préoccupations ?</li> </ul>
<b>Système de soins et institutions</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Retour d'expérience sur la journée à Pasteur</li> <li>• Que pensez-vous de l'Institut Pasteur ?</li> <li>• Raisons qui conduisent à venir à l'Institut Pasteur</li> <li>• Mauvaise expérience et bonne expérience dans le système de soins</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Qu'avez-vous pensé du bilan à Pasteur ? Racontez-moi comment vous l'avez vécu ? (Ressenti, appréciations, points négatifs...) Comment le rendez-vous vous a impacté ? (prise de médicaments, nouveaux rdv avec des professionnels de santé, etc.)</li> <li>• En comparaison avec d'autres centres de santé, relations avec les professionnels de santé en dehors de Pasteur, est-ce à refaire ? Qu'est-ce qui vous ferait revenir à l'Institut Pasteur ?</li> <li>• Connaissiez-vous l'Institut Pasteur avant ? Quel était votre opinion de l'institut avant de venir ? et après ?</li> <li>• Qu'est-ce qui vous fait accepter un nouvel entretien ?</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Décrivez-moi un bon médecin. Qu'est-ce qu'un bon / mauvais médecin selon vous, vos expériences ?</li> <li>• Quels sont les professionnels de santé que vous avez déjà rencontrés ? Comment chacun a-t-il pu vous aider ?</li> <li>• Qu'est-ce que vous aimeriez avoir chez votre médecin / à l'hôpital / à Pasteur ?</li> </ul>
<b>Projections et expériences</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Imaginez qu'on vous dit que vous avez le diabète / prédiabète, quelles sont vos réactions ?</li> <li>• Imaginez que vous êtes le médecin</li> <li>• Où vous sentez vous en sécurité dans le monde de la santé ?</li> <li>• Confiance (trusted) dans le monde de la santé</li> <li>• Expérience d'incompréhension dans le système de soins</li> <li>• Expérience de renoncement aux soins</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comment cette nouvelle modifie votre hygiène de vie ? Comment impacterait-elle vos proches ? Prédiabète : suivriez-vous à la lettre ? Quelle différence ça vous fait entre le diabète ou le prédiabète ?</li> <li>• Imaginez que vous êtes le médecin, comment interagiriez-vous avec un patient ? Se baser sur les expériences pour demander comment ils auraient réagi à la place du médecin.</li> <li>• Où vous sentez vous en confiance dans le monde de la santé ? en manque de confiance ? Avec quels professionnels de santé ? Institutions ?</li> <li>• Que faites-vous si vous ne comprenez pas un aspect de votre prise en charge médicale ?</li> </ul>

## **Annexe 7. Extraits d'un entretien phénoménologique (Robert)**

[...]

*Vous pouvez un peu me raconter vos journées ?*

Bah, le matin, je me lève souvent vers 8h. Après, bon, on prend un petit repas, tout ça, le petit déjeuner. Et après, dans la journée, je fais du nettoyage, je nettoie la maison, je fais du bricolage. C'est ça, mes activités de la journée. Je promène mes 2 chiens. Donc je les promène 4 fois par jour à peu près une heure. Donc ça me fait 4 heures de sortie parce que je dois marcher.

*Et maintenant, là, aujourd'hui, comment vous sentez votre état de santé ?*

Moyen, on va dire. On va dire moyen. Ça dépend des périodes. Aujourd'hui, je vais à peu près bien. Il y a des moments où je vais moins bien. J'ai moins le moral. J'ai plus de douleurs. Voilà.

*Et quand vous dites que vous vous sentez mieux, quand vous dites que le moral et les douleurs, ça varie par rapport à quoi ?*

Par rapport à mon corps. Parce que je ressens des douleurs au niveau du sternum. Après, j'ai des douleurs dans les jambes. Voilà. Parce que j'ai eu plusieurs opérations aux jambes, tout ça. Donc je ressens de l'arthrose, en fait, on va dire. Voilà. Problème de genoux. Voilà.

*Et il y a des choses que vous pouvez faire pour éliminer la douleur ?*

[Pour éliminer la douleur, il faut] Marcher. Pour moi, le genou, c'est marcher. Et puis après, le reste, je prends des caches anti-douleurs. Mais bon, j'évite.

*Et vous consultez fréquemment par rapport à ça ?*

Je consulte tous les trois mois à peu près mes médecins. Mais oui, il y a des résultats entre deux.

*Et quand vous partez chez le médecin, c'est votre médecin traitant ?*

C'est ça.

*Et comment est votre relation avec votre médecin ?*

[Ma relation avec le médecin traitant est] Très bien. Très bien. Amical. Il écoute bien. Il est attentif. Il est bien. Et après, entre deux, je suis suivi au CHR pour la néphrologie puis la cardiologie. Tous les six mois.

*Et au CHR, il y a d'autres professionnels de santé ?*

C'est ça.

*Et ce sont les mêmes à chaque fois ?*

C'est ça. Bien souvent. À part la néphrologie, que de temps en temps, ça tourne. Mais là, ça fait deux ans qu'à peu près, j'ai la même. Celle qui s'occupait justement de moi à la sortie de l'hôpital. J'ai toujours été suivi au CHR.



*Et tous ces suivis médicaux, comment vous les vivez ?*

Bien. Je n'ai pas d'appréhension. Rien. Il n'y a rien. Non. Je me dis que ça peut me faire du bien. Et puis ils sont vraiment d'écoute, en fait. Voilà. C'est ça qui me plaît parce qu'ils écoutent ce que j'ai et les douleurs.

*Ça fait combien de temps que vous avez fait votre chirurgie ?*

À l'âge de 35 ans. Donc, ça va faire une vingtaine d'années à peu près.

*Donc, vous étiez assez jeune.*

Voilà. Vous n'avez pas de jeunes qui font la même chirurgie.

*Comment vous l'avez pris ?*

Très mal. Très mal. Parce qu'en plus, je n'ai pas de problèmes. Je faisais pas mal de sport.

*Vous avez découvert ça pendant que vous étiez en activité physique ?*

En activité physique, oui. À ce moment-là, j'étais en train de carreler à la maison. Et puis, j'ai ressenti des douleurs au niveau du ventre. Et en fait, j'ai cru que je m'étais fait une déchirure abdominale. Et je vais chez le médecin traitant. Il me dit, bon, c'est tout. C'est une déchirure abdominale. Vous êtes costaud. Et puis, une semaine après, je retourne chez le médecin traitant. Je lui dis, vous savez, docteur, c'était pas le même docteur ensemble. C'était un ancien. Et j'étais très bien aussi avec lui. Il était toujours à mon écoute aussi. Je lui dis, vous savez, docteur, un gosse, il pleurerait. Il me fait, Il me fait, j'ai compris. Il me fait passer des visites. Il me fait, vous avez un problème au cœur. C'était la valve. Et en fait, tout a flué n'importe comment. La valve aortique, le sang a flué n'importe comment. Donc après, les complications sont arrivées. Je suis resté deux mois et demi dans sa chaire. Je suis passé, j'ai vu les hirondelles voler, les tourterelles.

*Moralement, comment vous avez vécu toute cette expérience ?*

Très mal. Très mal. Très mal. Très, très mal. J'ai fait une tentative de suicide suite à ça, par la suite. Parce qu'un an après mon cœur, j'ai eu mes reins. Donc tout s'est enchaîné en même temps. J'ai vécu ça très mal parce qu'en plus, je travaillais, j'avais une bonne situation. Et même encore maintenant, il y a des moments, je ne veux pas dire que j'ai des idées noires, il y a des moments. J'en parle plus qu'avant. Aux chercheurs, ils m'en parlent. On discute, il y a beaucoup de sujets.

*Vous parlez de votre moral ? Avec qui ?*

Avec tous les médecins que je rencontre, j'en parle. Parce qu'on m'a dit qu'il fallait que j'en parle et que ça fait du bien.

*Après cette transition de vie, qu'est-ce que vous avez fait pour vous adapter à ce moment-là ?*

Je me suis laissé aller, au début. Et puis après j'ai ma femme qui m'a boosté un petit peu. Elle m'a dit que je devais me reprendre, autrement elle me quittait. Elle me disait ça pour me faire peur. J'ai remonté la pente tout doucement en fait, avec le soutien de ma famille. Et ça me touche quand j'en parle parce que c'est très difficile. Et puis je pense aux médecins qui m'ont

sauvé avant de faire, je vais dire entre guillemets, la connerie que j'ai faite. Parce que je me suis dit, si j'aurais réussi ma tentative de suicide, ils auraient fait tout ça pour rien. Donc j'y pense.

*Et la tentative de suicide, c'était après la chirurgie ?*

Après, après, après, à la maison. Donc de là, je suis allé aussi, j'ai été hospitalisé, je suis resté un mois en hôpital, intubé, tout ça. Il y a des hauts, il y a des bas, mais jamais au bord, on va dire. Il y a moyen, je veux dire, il y a des hauts, il y a des bas. Quand je vais très bien, je suis heureux. Ça me touche.

[...]

*Quelles sont les personnes, les entourages dans votre vie qui arrivent à vous soutenir ?*

Mes proches, ma femme, mes parents, mon fils qui vient me voir assez souvent et qui continue à venir me voir parce qu'il habite à côté de la maison. Beaucoup les proches.

*Et par rapport à votre relation avec les professionnels de santé, vous parlez avec eux de votre moral au cas où vous avez des événements, etc. Vous arrivez à être à l'aise avec eux ?*

Très à l'aise. Ils me mettent à l'aise aussi. En fait, c'est des personnels de santé que je connais depuis bien longtemps au CHU. Que j'ai eus dès le départ de mon accident.

*Et est-ce que vous avez déjà eu une mauvaise expérience avec un professionnel de santé ?*

Oui, dans un centre de rééducation suite à mon accident.

*Vous pouvez un peu me raconter ce qui s'est passé ?*

Oui. C'est un centre de rééducation. Le jour de mon arrivée, je suis arrivé. Ma femme et ma mère étaient ensemble. Donc le personnel de santé me reçoit dans le cabinet comme vous à l'heure actuelle. Et il dit à ma mère, vous, vous n'avez pas le droit de rentrer. Ça m'a choqué en fait. Et de l'autre, je n'ai trop rien dit parce que je sortais de l'hôpital. J'étais un petit peu stupéfait de la réaction du docteur. Et puis après, les jours suivants, en fait, ils ont forcé sur moi. Parce que pour eux, j'étais jeune quand j'ai eu mon incident. Donc ils ont forcé sur moi sur la rééducation. Et en fait, en faisant ça, ils ont fait bouger mon sternum. Donc à l'heure actuelle, j'ai toujours des difficultés à porter des charges, un pack d'eau, un sac de pommes de terre. Donc ça s'est très mal passé. Et puis j'avais demandé mon changement suite à ça.

*Donc vous avez directement changé ou bien vous leur avez parlé ?*

J'ai fait part de mon départ avec ma femme et mes proches. Et je suis retourné où j'ai été opéré. Pour faire la rééducation à l'hôpital de jour.

*Et quand vous avez changé, c'était mieux ?*

Ah, beaucoup mieux, oui. Déjà, je rentrais le soir à la maison. Parce que quand vous passez deux mois et demi en hôpital, dans une chambre de 3 mètres sur 2, en déchargé tout ça, c'est très difficile.

*Donc la rééducation, avant, vous dormiez là-bas ?*

Oui, j'étais dans un centre avant. C'était jour et nuit. Et je faisais ça le matin et l'après-midi. Et là-bas, par contre, j'étais en hôpital de jour, donc je me rendrais le matin à 8 heures, et je rentrais à 17 heures le soir à la maison. Ma femme venait me rechercher. Donc c'était déjà mieux. Parce que là, mes enfants étaient aussi au foyer, en ce temps-là, quand j'ai eu mon accident. Parce qu'ils étaient jeunes. Donc il fallait que madame gère tout seul avec son métier. En ce temps-là, elle avait deux enfants, moi j'avais deux enfants, donc il y avait 4 enfants à la maison. Donc toute seule, plus les chiens, ça faisait beaucoup. Oui. Donc voilà.

*Comment vous avez senti la différence entre devoir dormir au centre de rééducation et pouvoir rentrer à la maison ?*

Très bien. Une différence énorme. Déjà, être à la maison, rien que voir ses proches, ça vous remonte le moral, et puis bon, ça fait du bien de rentrer après autant de temps à l'extérieur. Vous ne vous croyez plus chez vous quand vous rentrez. Oui, ça fait drôle. Vous avez l'impression d'être chez quelqu'un.

*C'est-à-dire ?*

Quand je suis rentré chez moi au bout de trois mois, vous avez l'impression de ne plus être chez vous. Vous ne connaissez plus votre chez soi, en fait. Vous êtes un petit peu timide, vous n'avez plus... Vous avez perdu vos habitudes, en fait. Oui. Voilà.

*Comment vous vous êtes adapté à tout ça ?*

Tout doucement. Tout doucement. Tous les soirs quand je rentrais, j'ai retrouvé mes habitudes d'avant. Voilà. Et puis bon, même quand je rentrais un petit peu, je m'occupais. Oui. Je ne restais pas comme dans un lit à l'hôpital ou en centre de l'éducation. Après une certaine heure, il n'y avait plus personne avec vous. Donc vous étiez tout seul. Oui. Donc c'est très difficile aussi ça, la solitude dans les hôpitaux.

[...]

## **Annexe 8. Liste des codes et catégories du codage**

### **01. HYGIENE DE VIE**

*Activité physique*

*Alcool*

*Alimentation*

*Sommeil*

*Tabac*

### **02. ACTIVITES QUOTIDIENNES**

*Courses*

*Cuisine*

*Tâches du quotidien*

### **03. SITUATION DU FOYER**

*Famille*

*Logement*

### **04. SITUATION FINANCIERE**

*Aides*

*Compromis*

*Finances*

### **05. SITUATION PROFESSIONNELLE**

*Etudes*

*Sans emploi*

*Travail*

### **06. LOISIRS**

*Activités de loisir*

*Social*

*Vacances*

*Vie associative*

### **07. PRECARITE**

*Précarité financière*

*Précarité sociale*

*Précarité totale*

### **08. ADMINISTRATION**

*Adoption*

*Immigration*

*Séparation de couples*

### **09. QUALITE DE VIE**

*Bien-être et santé*

*Perception de l'état de santé*

*Qualité de vie générale*

### **10. RAPPORT AU CORPS**

*Gain de poids*

*Gestion du poids*

*Le corps physiologique*

*Suivi du poids*

### **11. TEMOIGNAGES**

*Vécu d'un proche sur la maladie*

*Vécu personnel sur la maladie*

### **12. EMOTIONS ET SANTE MENTALE**

*Inquiétudes*

*Peur*

*Santé mentale*

*Souffrance émotionnelle*

### **13. NORMES**

*Normes de santé*

*Normes sociales*

### **14. RESPONSABILISATION**

*Échec de conduite*

*Responsabilité individuelle*

*Responsabilité sociale*

*Responsabilité sociétale*

### **15. STRATEGIES**

*Acceptation*

*Adaptations*

*Coping*

*Persévérance*

*Résilience*

*Spiritualité*

*Trajectoires de culturation*

### **16. CAPITAL SANTE**

*Antécédents personnels*

*Capital culturel*

*Capital économique*

*Capital social*

*Capital symbolique*

## **17. PARCOURS DE SOINS**

*Bilan de santé*

*Institut Pasteur*

*Participation à l'étude*

*Problèmes institutionnels*

*Régularité des soins*

*Système de soins*

## **18. PROFESSIONNELS DE SANTE**

*Caractéristiques du professionnel de santé*

*Relation avec le professionnel de santé*

## **19. MALADIES ET HANDICAP**

*Cognition*

*Covid*

*Diabète de type 2*

*Douleurs*

*Fatigue*

*Gynécologie et andrologie*

*Handicap*

*Maladies cardio-vasculaires*

*Maladies du tube digestif*

*Maladies rénales*

*Problèmes de santé*

*Psychiatrie*

*Résultats d'examens*

## **20. PREVENTION EN SANTE**

*Gestes de prévention*

*Les effets de la prévention*

*Pas de gestes de prévention*

*Vaccins*

## **21. NUTRITION**

*Application des recommandations*

*Carences nutritionnelles*

*Conseils nutritionnels*

*Étiquettes nutritionnelles*

*Groupes alimentaires*

*Régimes pour perte de poids*

## **22. TRAITEMENTS**

*Automédication*

*Thérapies complémentaires*

*Traitements convenables*

*Traitements non convenables*

## **23. MORT**

*Don d'organes*

*Émotions*

*Mort de l'individu*

## TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1. Les différents types de prévention en santé.....	41
Tableau 2. Exemples d'applications d'outils du marketing santé en prévention en santé .....	45
Tableau 3. Théories et modèles de changement de comportement.....	48
Tableau 4. Définitions de la vulnérabilité dans différents domaines d'études .....	74
Tableau 5. Exemples de consommateurs considérés comme potentiellement vulnérables dans la recherche en consommation .....	76
Tableau 6. Synthèse du continuum des complexités catégoriques de l'intersectionnalité.....	86
Tableau 7. Les questions du score EPICES .....	89
Tableau 8. Définitions de la norme .....	130
Tableau 9. La distinction des normes vitales et sociales selon Canguilhem.....	132
Tableau 10. Les paramètres collectés par l'examen prévention en santé.....	142
Tableau 11. Les paramètres étudiés dans l'étude du groupe principal PrevenDIAB .....	146
Tableau 12. Critères d'inclusion, de non-inclusion et d'appariement des sujets cas et témoins du sous-groupe de l'étude PrevenDIAB .....	148
Tableau 13. Les paramètres étudiés dans l'étude du sous-groupe cas-témoins PrevenDIAB	149
Tableau 14. Participation des 121 premiers participants convoqués à la visite du sous-groupe cas-témoin.....	158
Tableau 15. Tri à plat de l'échantillon des participants aux entretiens exploratoires semi-directifs (N=65) .....	161
Tableau 16. Liste des informants des entretiens semi-directifs exploratoires (N=65).....	162
Tableau 17. Tableau récapitulatif des informants de l'entretien en profondeur .....	167
Tableau 18. Causes de non-réalisation du collage .....	171
Tableau 19. Tableau des paramètres démographiques, cliniques, biologiques, comportementaux et environnementaux enregistrés pour chacun des participants dans le logiciel d'analyse qualitative .....	177
Tableau 20. Synthèse des contributions méthodologiques.....	302
Tableau 21. Synthèse des contributions managériales .....	308

## TABLE DES FIGURES

Figure 1. Structure de la thèse .....	9
Figure 2. Les dates clés de l'évolution de l'Assurance Maladie en France .....	21
Figure 3. Le modèle " <i>push-pull</i> " du processus de moralisation selon Feinberg, Kovacheff, Teper et Inbar (2019). .....	29
Figure 4. Les parcours de soins, de santé et de vie selon le Secrétariat Général des Ministères Chargés des Affaires Sociales (SGMCAS) .....	33
Figure 5. Le modèle socio-écologique en santé selon la classification du CDC (2022) avec des exemples d'interventions.....	50
Figure 6. Le modèle conceptuel final de la Commission des Déterminants Sociaux de la Santé de l'OMS (WHO 2010).....	57
Figure 7. Modèle théorique du capital santé du patient .....	60
Figure 8. Le modèle de vision intégrée de l'expérience humaine dans les soins selon Wolf et al. (2021) .....	62
Figure 9. Typologies de vulnérabilité du consommateur .....	78
Figure 10. Le modèle conceptuel de la vulnérabilité selon Baker, Gentry et Rittenburg (2005) .....	80
Figure 11. Synthèse chronologique des différentes définitions sur la vulnérabilité dans la recherche sur la consommation .....	82
Figure 12. Les concepts liés à la vulnérabilité adaptés des modèles et définitions de Castel (1991) et Paugam (1993).....	96
Figure 13. Modèle conceptuel de la théorie du processus de la vulnérabilité du consommateur et la résilience .....	100
Figure 14. Le modèle conceptuel de la relation entre les capacités individuelles, la littératie en santé et les résultats sur la santé .....	104
Figure 15. Synthèse des processus de vulnérabilité de l'utilisateur du système de santé.....	114
Figure 16. Les échelles d'observation de Desjeux.....	125
Figure 17. Schéma synthétique de l'étude PrevenDIAB .....	150
Figure 18. Schéma synthétique de la méthodologie de ce travail de thèse .....	152
Figure 19. Le matériel fourni aux informants pour la réalisation du collage.....	170
Figure 20. Capture d'écran du code "activité physique" de la catégorie "hygiène de vie" dans le logiciel Nvivo .....	179
Figure 21. Capture d'écran du code "perception de l'état de santé" de la catégorie "qualité de vie" dans le logiciel Nvivo .....	179
Figure 22. Exemple de codage d'un extrait d'un entretien d'Emma.....	180

Figure 23. Analyse séquentielle du collage réalisé par Louise .....	182
Figure 24. Analyse thématique puis symbolique du collage réalisé par Louise .....	183
Figure 25. Le modèle d'analyse intersectionnelle à trois dimensions.....	191
Figure 26. Schéma synthétique de la section 1 du chapitre 6.....	216
Figure 27. Schéma illustrant la création perpétuelle de nouvelles allures de la vie.....	274
Figure 28. Les étapes de création d'une nouvelle allure de la vie .....	275
Figure 29. Description de la relation de <i>care</i> selon la confiance médicale, la confiance sociale et la confiance en soi .....	286
Figure 30. Figure synthétique du parcours de santé.....	290
Figure 31. Brochures d'informations en santé à disposition dans la salle d'attente du CES de l'IPL.....	304

## TABLE DES ENCADRÉS

Encadré 1. L'Examen de Prévention en Santé (EPS) de la CPAM.....	38
Encadré 2. Exemple de l'application d'une perspective intersectionnelle dans une recherche en consommation.....	85
Encadré 3. Le questionnaire de l'Enquête européenne sur la littératie en santé .....	105
Encadré 4. La construction identitaire de Layla (F, 55 ans).....	207
Encadré 5. Portrait de Layla (F, 55 ans).....	208



## **LISTE DES ACRONYMES**

- ARS : Agence Régionale de la Santé
- CES : Centre d'Examens de Santé
- CDC : *Center for Disease Control and Prevention*
- Cnam : Caisse nationale de l'Assurance Maladie
- Cnamts : Caisse nationale de l'Assurance Maladie des travailleurs salariés
- CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
- EPICES : Évaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé
- INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques
- IPL : Institut Pasteur de Lille
- ONG : Organisation Non Gouvernementale
- PUMa : Protection Universelle Maladie
- SOPK : Syndrome des Ovaires Polykystiques

## TABLE DES MATIÈRES

<b>Remerciements .....</b>	<b>III</b>
<b>Sommaire .....</b>	<b>VII</b>
<b>Introduction générale.....</b>	<b>1</b>
La vulnérabilité de l'utilisateur du système de santé .....	2
Une double démarche sociologique de l'expérience dans le système de santé.....	5
Problématisation.....	6
Plan d'étude.....	7
<b>Partie I. Revue de la littérature.....</b>	<b>11</b>
<b>Introduction à la première partie .....</b>	<b>13</b>
<b>Chapitre 1. Le « contexte du contexte » : le système de santé en France.....</b>	<b>15</b>
Introduction au premier chapitre .....	16
Section 1. D'une société médicalisée à un système de santé rationalisé.....	17
1. Vers une médicalisation de la société.....	18
1.1. Histoire succincte de la médicalisation de la société.....	18
1.2. La médicalisation de la société, quelles discussions aujourd'hui ?.....	22
1.3. Le santéisme ou le « devoir de bien-être ».....	26
2. La rationalisation d'un parcours de soins (co)ordonnés.....	32
2.1. La rationalisation d'un parcours de soins (co)ordonnés .....	32
2.2. Quelle place pour le care dans le système de santé ? .....	34
Section 2. Le marketing, au service de la prévention en santé ?.....	37
1. Des initiatives variées de préventions en santé .....	38
2. Le marketing santé au profit de la prévention.....	44
2.1. Le marketing santé, « le bon côté du marketing » ?.....	44
2.2. Le marketing social .....	46
2.2.1. Le marketing social critique .....	51
2.2.2. Le nudge.....	52
3. « Le marché de l'information santé » : entre sensibilisation et cacophonie populaire.....	54
Section 3. L'utilisateur du système de santé .....	56
1. Vers une prise en compte pluridimensionnelle de l'utilisateur.....	56
1.1. Les déterminants sociaux de la santé .....	56
1.2. Un parcours de santé façonné par le capital santé.....	58
2. La gestion de l'utilisateur du système de santé.....	61
2.1. De l'« expérience patient » à l'« expérience humaine ».....	61
2.2. L'approche centrée sur le patient, une méthode d'autonomisation ?.....	63
2.3. Qu'attendons-nous de l'utilisateur en santé ? Le cas de l'observance thérapeutique. .....	64
3. Le parcours émotionnel de l'utilisateur le système de santé.....	66
3.1. L'utilisateur dans le système de santé en quête de bien-être .....	66
3.2. L'utilisateur dans le système de santé, une expérience chargée d'émotions .....	67
Conclusion du premier chapitre .....	70

<b>Chapitre 2. Mise en perspective de l’usager du système de santé en situation(s) de vulnérabilité(s).....</b>	<b>71</b>
Introduction au deuxième chapitre .....	72
Section 1. Qu’entendons-nous par vulnérabilité ?.....	73
1. De la vulnérabilité aux vulnérabilités.....	73
1.1. <i>La vulnérabilité, un concept à définitions variées.....</i>	<i>73</i>
1.1.1. Définition de la vulnérabilité.....	73
1.1.2. Définition de la vulnérabilité dans la recherche sur la consommation .....	75
1.2. <i>La vulnérabilité, un concept pour des réalités multiples et intersectionnelles...83</i>	<i>83</i>
2. La précarité, une forme de vulnérabilité .....	88
2.1. <i>La précarité : des définitions divergentes .....</i>	<i>88</i>
2.2. <i>Le score EPICES, une mesure satisfaisante de la précarité ? .....</i>	<i>89</i>
3. Désaffiliation et disqualification, entre inclusion et exclusion .....	91
3.1. <i>Inclusion versus exclusion : des indicateurs de vulnérabilité ? .....</i>	<i>91</i>
3.2. <i>La désaffiliation, au-delà de l’exclusion .....</i>	<i>93</i>
3.3. <i>La disqualification sociale, un concept d’exclusion institutionnelle.....</i>	<i>94</i>
4. Les stratégies du consommateur en situation(s) de vulnérabilité(s).....	97
4.1. <i>Les mécanismes d’adaptation.....</i>	<i>97</i>
4.2. <i>Les mécanismes de poursuite de la normalité.....</i>	<i>98</i>
4.3. <i>Les mécanismes de distinction.....</i>	<i>99</i>
4.4. <i>La résilience .....</i>	<i>99</i>
Section 2. Regards croisés sur la vulnérabilité et la santé.....	102
1. La vulnérabilité au prisme de la santé .....	102
2. La santé sous le prisme de la vulnérabilité.....	103
2.1. <i>La littératie en santé.....</i>	<i>103</i>
2.2. <i>Accès au système de santé.....</i>	<i>107</i>
3. Prévention en santé et vulnérabilité, quelles pistes de recherche ?.....	109
Conclusion du deuxième chapitre .....	112
<b>Conclusion de la première partie .....</b>	<b>113</b>
<b>Partie II. Positionnement épistémologique et méthodologie de la recherche .....</b>	<b>115</b>
<b>Introduction à la deuxième partie.....</b>	<b>117</b>
<b>Chapitre 3. Positionnement épistémologique.....</b>	<b>119</b>
Introduction au troisième chapitre.....	120
Section 1. Les choix épistémologiques .....	121
1. Le choix d’un paradigme interprétativiste .....	121
2. Un ancrage micro dans le contexte macro-social.....	124
Section 2. Une approche épistémologique inspirée des travaux de Canguilhem.....	127
1. Réflexions normatives sur la santé.....	128
1.1. <i>Santé et maladie : une opposition ou une gradation d’un état ?.....</i>	<i>128</i>
1.2. <i>Une société qui crée et navigue à travers les normes sociales .....</i>	<i>129</i>
2. Vers des « allures de la vie » individuelles ? .....	134
3. Un paradigme biopolitique de la santé.....	137
Conclusion du troisième chapitre .....	138

<b>Chapitre 4. Méthodologie de la recherche .....</b>	<b>139</b>
Introduction au quatrième chapitre.....	140
Section 1. Le contexte du terrain.....	141
1. Le contexte de l'étude PrevenDIAB : l'Examen de Prévention en Santé ....	141
2. Le contexte du terrain : l'étude PrevenDIAB.....	143
2.1. <i>Les porteurs du projet : PreciDIAB et l'Institut Pasteur de Lille</i> .....	143
2.2. <i>L'étude PrevenDIAB : une étude épidémiologique transversale</i> .....	145
2.3. <i>Le sous-groupe cas-témoins de l'étude</i> .....	147
Section 2. La méthodologie mise en place .....	151
1. La pertinence de la méthodologie qualitative pour cette recherche .....	151
2. Une observation participante des usagers dans le système de santé .....	153
3. Une exploration des discours des patients.....	159
4. Une compréhension plus approfondie des expériences des usagers .....	164
5. Le collage, une entrée dans l'univers santé des usagers .....	169
Conclusion du quatrième chapitre .....	172
<b>Chapitre 5. Analyse et interprétation des résultats.....</b>	<b>173</b>
Introduction au cinquième chapitre.....	174
Section 1. L'analyse herméneutique .....	174
Section 2. Le processus de codage .....	176
1. Un processus de codage à visée théorique .....	176
2. Un processus spécifique d'analyse des collages .....	181
Section 3. Vers une analyse intersectionnelle de la vulnérabilité .....	185
1. L'analyse individuelle de l'intersectionnalité .....	186
2. L'analyse de l'intersectionnalité par la confrontation de l'ensemble des données.....	188
Section 4. Les critères de validité de la recherche.....	192
Conclusion du cinquième chapitre .....	194
<b>Conclusion de la deuxième partie .....</b>	<b>195</b>
<b>Partie III. Résultats .....</b>	<b>197</b>
<b>Introduction à la troisième partie .....</b>	<b>199</b>
<b>Chapitre 6. L'utilisateur en situation(s) de vulnérabilité(s) et le système de santé.....</b>	<b>201</b>
Introduction au sixième chapitre .....	202
Section 1. Une compréhension intersectionnelle des expériences de vulnérabilité(s) .....	203
1. Des processus cumulatifs et subjectifs de vulnérabilités .....	203
2. Entre priorisation et relativisation des vulnérabilités .....	211
2.1. <i>Une priorisation des vulnérabilités</i> .....	211
2.2. <i>Une relativisation des vulnérabilités</i> .....	214
Section 2. Un système de santé curatif, soignant et préventif ? .....	217
1. Le système de santé, bien plus qu'une « machine à guérir » ... ..	217
1.1. <i>Une « machine » à prendre soin</i> .....	218

1.2. Une « machine » à prévenir .....	221
2. ... Malgré des difficultés institutionnelles persistantes.....	226
2.1. Des professionnels de santé en surcharge de travail .....	226
2.2. Des pratiques rationalisées et non démocratisées .....	230
Conclusion du sixième chapitre .....	234
<b>Chapitre 7. Rationalité médicale et subjectivité individuelle : complémentarité ou confrontation ? .....</b>	<b>235</b>
Introduction au septième chapitre .....	236
Section 1. La normalité, une rationalité médicale ? .....	237
1. Entre sensibilisation et responsabilisation aux normes de santé .....	237
1.1. Une sensibilisation aux normes de santé.....	237
1.2. Une responsabilisation individuelle aux normes de santé .....	240
2. La subjectivité individuelle dominée par la rationalité médicale.....	242
Section 2. Une confrontation des normes vitales et des normes sociales.....	246
1. L'écart entre normes et pratiques .....	246
1.1. Prévenir pour le futur ou vivre le moment présent ?.....	246
1.2. Un conflit de priorités .....	249
1.3. Des problèmes de littératie en santé .....	251
2. Les émotions au cœur de la rencontre entre objectivité médicale et subjectivité individuelle.....	253
2.1. La peur chez le « pré-patient » : frein ou levier pour intégrer le parcours de santé ?.....	254
2.2. L'évaluation de la conduite : entre découragement et soulagement.....	258
Conclusion du septième chapitre.....	261
<b>Chapitre 8. Des « allures de la vie » comme perpétuelles créations de normes.....</b>	<b>263</b>
Introduction au huitième chapitre .....	264
Section 1. Les normes vitales comme capacité de création des allures de la vie ? .....	265
1. La tentative de restitution de l'état « normal ».....	265
2. L'acceptation de l'irréversibilité de la maladie et la volonté de persévérer. ....	266
3. Le recours aux ressources du capital santé pour optimiser ses capacités.....	267
3.1. Le capital social .....	267
3.2. Le capital économique.....	268
3.3. Le capital culturel .....	269
4. La création de nouvelles allures de la vie.....	272
Section 2. Au-delà de la rencontre : la construction d'une confiance dans le <i>care</i> .....	276
1. Le <i>care</i> consolant .....	276
2. Le <i>care</i> rationnel .....	279
3. Le <i>care</i> soignant .....	281
4. Le <i>care</i> autonomisant .....	283
Conclusion du huitième chapitre.....	287

<b>Discussion .....</b>	<b>289</b>
Section 1. L'importance d'une compréhension intersectionnelle de la vulnérabilité .....	291
Section 2. Le système de santé, peut-il être un « espace de confiance » ?.....	292
1. Vers un système de santé de confiance ? .....	293
2. Un espace de confiance motivé par les relations sociales .....	295
<b>Conclusion générale .....</b>	<b>297</b>
Section 1. Contributions théoriques .....	297
Section 2. Contributions méthodologiques .....	300
1. Une approche mobilisant plusieurs outils méthodologiques pour aborder des sujets sensibles .....	300
2. Une approche intersectionnelle pour l'analyse des vulnérabilités .....	301
Section 3. Contributions managériales .....	303
1. Assurer une cohésion sociale entre les acteurs du système de santé.....	303
1.1. Intensifier les liens collectifs entre les acteurs du système de santé .....	303
1.2. Réduire la charge de la responsabilité médicale de l'utilisateur .....	305
2. Adapter les « normes sociales » de la prévention en santé aux « normes vitales » des usagers.....	306
2.1. Réduire les écarts entre la rationalité médicale et la pratique de la prévention ... ..	306
2.2. Garantir un accès au marché de la santé adapté et personnalisé aux besoins et aux ressources des usagers .....	307
Section 4. Limites et voies de recherche .....	309
1. Limites méthodologiques .....	309
1.1. Limites d'échantillonnage .....	309
1.2. Limites temporelles et spatiales.....	310
2. Voies de recherche .....	310
2.1. Un échantillonnage permettant une complémentarité des perspectives.....	310
2.2. Une cocréation de la prévention par des réseaux thérapeutiques .....	311
<b>Références .....</b>	<b>312</b>
<b>Table des annexes.....</b>	<b>364</b>
<b>Table des tableaux.....</b>	<b>410</b>
<b>Table des figures.....</b>	<b>411</b>
<b>Table des encadrés .....</b>	<b>412</b>
<b>Liste des acronymes .....</b>	<b>413</b>
<b>Table des matières.....</b>	<b>414</b>

## Les usagers en situation(s) de vulnérabilité(s) face au système de santé : expériences normatives et nouvelles allures de la vie

### Résumé

En nous inspirant de la réflexion de Canguilhem sur ce qui constitue le normal et le pathologique, nous examinons comment des usagers du système de santé se représentent, s'approprient et gèrent une offre de santé qui leur est dédiée et qui est basée sur une approche préventive. Nous avons mené des observations participantes et des entretiens (65 exploratoires et 10 phénoménologiques accompagnés de techniques projectives) avec des usagers du Centre d'Examen de Santé de l'Institut Pasteur de Lille. Ce centre vise en effet à mieux accompagner les usagers en situation de précarité. Les participants expérimentent différentes situations de vulnérabilités que nous présentons selon une approche intersectionnelle. Les analyses des données révèlent des tensions normatives lorsque les expériences des usagers se confrontent à la rationalité médicale du système de santé. La gestion des situations de vulnérabilités et du parcours de santé n'est pas dépourvue d'émotions, telles que la peur de la maladie ou la culpabilité lors de la non-conformité aux normes de santé institutionnalisées. Mais, en mobilisant leurs ressources et capacités, les usagers explorent d'autres voies et stratégies en santé pour tenter d'adapter les normes à leur état de santé et créer de nouvelles « allures de la vie ». La confiance dans le *care* joue notamment un rôle crucial pour l'autonomisation de l'utilisateur à travers ces nouvelles allures de la vie. Nous concluons cette recherche par une discussion sur les implications de la prise en compte d'une approche intersectionnelle de la vulnérabilité, ainsi que la proposition de transformer le système de santé en espace de confiance pour l'utilisateur.

**Mots clefs :** vulnérabilité, système de santé, usager, normes, prévention, marketing santé

---

### Users in vulnerable situation(s) in the health system: normative experiences and *new ways of life*

#### Abstract

Inspired by Canguilhem's reflection on what constitutes the normal and the pathological, we examine how health system users represent and manage preventive health opportunities. We conducted participant observations and interviews (65 exploratory and 10 phenomenological accompanied by projective techniques) with users of the Health Examination Center of the Pasteur Institute of Lille. This center aims to better support users in precarious situations. Participants experience different vulnerable situations that we present using an intersectional approach. Data analyses reveal normative tensions when confrontations occur between individual experiences and medical rationality. The management of vulnerable conditions as well as the healthcare pathway consists of an emotional journey including emotions such as fear of illness and guilt related to the non-conformity to institutionalized health standards. But by mobilizing their resources and capacities, users can explore other health strategies to try to adapt the social norms to their health state, thus creating "*new ways of life*". Concerning social resources, trust and confidence play a crucial role in empowering the user through these *new ways of life*. We conclude this research with a discussion on the implications of the application of an intersectional approach to vulnerability, as well as the proposal to transform the health system into a trustful space for the user.

**Keywords:** vulnerability, health system, user, norms, prevention, health marketing

**Unité de recherche/Research unit :** LUMEN (ULR 4999), IAE Lille 104 av. du Peuple Belge, 59043 Lille, contact.lumen@univ-lille.fr, lumen.univ-lille.fr

**Ecole doctorale/Doctoral school :** Ecole doctorale des sciences juridiques, politiques et de gestion, n° 74, 1 place Déliot, 59000 Lille, edsjpg@univ-lille.fr, edsjpg.univ-lille.fr

**Université/University :** Université de Lille, 42 rue Paul Duez, 59000 Lille, www.univ-lille.fr