***Les lauréates du prix de thèse AMADES 2018***

|  |
| --- |
| **AL DAHDAH Marine****Les mobiles du développement : santé maternelle par téléphone portable au Ghana et en Inde****Et****BRAUD Rosane****Construction d’une catégorie de « migrants » dans les actions de lutte** **contre les inégalités face au diabète en France.****Analyse des configurations contemporaines des rapports sociaux inégalitaires** |

**AL DAHDAH Marine**

**Les mobiles du développement : santé maternelle par téléphone portable au Ghana et en Inde**

***Présentation de la thèse***

Les programmes qui utilisent le téléphone portable pour améliorer la santé constituent un nouveau secteur de la télésanté appelé mSanté. A travers l'étude d'un programme de santé maternelle par téléphone portable déployé au Ghana et en Inde, ma recherche doctorale a apporté un premier regard sur ces dispositifs, précisé les assemblages sociotechniques propres à la mSanté dans le champ biomédical mondialisé et analysé les conséquences des technologies mobiles sur la prise en charge et la santé des femmes ciblées. Elle s’appuie sur une enquête comprenant un terrain de cinq mois au Ghana et deux terrains de six mois en Inde.

Le nouveau modèle du « développement numérique » - La thèse montre comment des idées, des acteurs et des financements ciblés parviennent à définir une technologie particulière, le téléphone portable, comme pertinente pour répondre à des enjeux de développement. Le modèle du « développement numérique » promu par les dispositifs de mSanté témoigne d’une convergence des politiques de développement avec les intérêts des acteurs des télécoms. Exemple emblématique de cette convergence, Motech est financé par la fondation Gates (Microsoft) et repose sur un partenariat public-privé entre des fondations privées américaines et anglaises et les ministères de la santé ghanéen et indien. Mon travail met en évidence les inégalités qui caractérisent ce type de partenariat. Dans le cas de Motech, on constate une très forte présence des acteurs privés des Nords qui financent et pilotent le projet face aux États des Suds qui mettent à disposition leurs fonctionnaires mais n’ont en retour aucun accès aux plateformes techniques et aux bases de données alimentées par leurs propres équipes. La thèse montre que cette répartition des tâches, défavorable aux pays du Sud, entraîne une détérioration du service public de santé en détournant des ressources humaines indispensables sur des projets dont l’utilité est loin d’être évidente. Les fondations privées cherchent à se placer comme les seuls experts techniques capables de mettre en œuvre ces dispositifs innovants, bloquent toute transmission des savoirs technologiques et des compétences liées aux logiciels et reconduisent des inégalités Nord-Sud. Surtout pour les entrepreneurs de la mSanté, les Suds sont avant tout envisagés comme des marchés inexploités à investir.

La mSanté comme technologie biomédicale - Cette recherche souhaitait également comprendre la manière dont les dispositifs numériques s’insèrent dans les pratiques de soin. Elle montre que l’utilisation des technologies numériques par les patients et les professionnels de santé modifie les pratiques biomédicales individuelles et collectives. L’exemple de Motech illustre une volonté forte d’utiliser la technologie numérique dans le but de déléguer une partie du soin à des patients responsables et à des travailleurs de santé équipés d’outils numériques. La responsabilisation du patient passe principalement par des systèmes automatiques d’information de santé qui, à l’aide de messages vocaux ou textuels, rappellent aux individus la manière de bien se comporter et promeuvent une vision consumériste et béhavioriste de la santé. En outre, cette approche entend résoudre les dysfonctionnements des systèmes de santé par un pilotage de l’administration du soin à l'aide des Big Data : des données, des indicateurs et des algorithmes générés par la technologie numérique. Mon travail montre les dérives d’une « datafication » de la santé utilisée à des fins de surveillance gestionnaire. En effet, Motech est parfois employé pour contrôler les activités des travailleurs de santé à partir des traces d’usages des applications mobiles. Ces dispositifs pressurisent des travailleurs déjà précaires et en difficulté et leur impose du travail administratif supplémentaire au lien d’en économiser. Par ailleurs, certains administrateurs incitent à diminuer les visites au domicile des patientes dès lors qu’elles reçoivent les messages Motech. Ainsi, j’ai montré que les dispositifs de mSanté qui cherchent à substituer l'information numérisée à la pratique soignante rencontrent de nombreuses résistances sur le terrain et altèrent les relations interpersonnelles essentielles au soin. En effet, l’information de santé ne constitue qu'une composante parmi d'autres du processus de soin qui ne peut être réduit ou entièrement capturé par des techniques d'encodage et de transmission numériques. Ce travail montre que les technologies limitant l'interaction directe entre soignant et soigné, entre gestionnaires et travailleurs de santé entraînent une détérioration du soin et du système de santé.

Les inégalités du numérique - Motech fait partie des programmes de développement ciblant les femmes qui entendent compenser des inégalités hommes-femmes grâce à des méthodes et des outils d’empowerment. Il illustre une réduction du genre et de la notion d’empowerment à la maîtrise individuelle de techniques qui permettraient un renversement positif des inégalités pour l’opprimé. Or, l’enquête montre clairement un usage genré du téléphone portable dans les villages ghanéens et biharis. Les femmes, comme c’est le cas pour d’autres outils ou technologies, sont sous-équipées également en matière de téléphone portable. Le téléphone mobile est avant tout possédé par les hommes et, lorsque les femmes en possèdent, elles dépendent des hommes pour le recharger en crédit. Le mobile peut même renforcer la domination masculine déjà en place et confiner encore plus les femmes au foyer. Mais la thèse ne s’arrête pas à ce constat : elle montre grâce à l’analyse comparée comment le programme Motech vient entériner, amplifier ou atténuer des dominations et des inégalités de manière différente en Inde et au Ghana. Elle montre, par exemple, comment la relation soignant-soigné est transformée différemment par l’introduction du dispositif Motech. Au Ghana les femmes rencontrées décrivent des relations difficiles avec les travailleurs de santé, mais le dispositif Motech va permettre dans une certaine mesure de diminuer ce rapport d’autorité et d’améliorer la relation soignant-soigné. En Inde, où les femmes payent pour accéder à Motech et où les travailleuses de santé qui les inscrivent reçoivent du crédit téléphonique comme récompense, le dispositif vient au contraire dégrader la relation soignant-soigné, en raison des déséquilibres financiers qu’il génère. La thèse combine ainsi l’analyse des dispositifs techniques proposée par les études sur les sciences et les techniques avec une analyse sociologique des inégalités de santé et montre que si les dispositifs techniques sont conditionnés par des relations inégalitaires, leur présence et leurs usages altèrent ces relations en retour.

***Présentation de la lauréate***

Chargée de recherche au CNRS depuis 2019, j’étudie la construction de programmes de développement par le numérique et leurs effets sur les institutions et les citoyens « du Sud ». Mon projet de recherche : « Le numérique au chevet du monde. Politiques digitales de développement, nouveaux marchés et résistances » s’intéresse à deux zones ciblées par ces politiques digitales, l’Afrique Subsaharienne et l’Inde, et à un secteur majeur du développement : la santé. M’intéressant aux patients et aux professionnels de santé comme aux concepteurs des politiques digitales, j’aborde ces dispositifs comme des lieux d’appropriation et de résistances, comme des instruments de gouvernement qui agissent sur les individus et les institutions, mais aussi comme des outils géopolitiques qui modèlent l'image des Suds à l'international. J’analyse les réassignations, portées par le numérique, des responsabilités entre acteurs publics et privés, entre institutions et individus, dans un contexte où les frontières entre la santé comme droit fondamental et comme produit de consommation sont entièrement redéfinies. Plus qu’un retrait de l’aide au développement, ce projet examine l’hypothèse de son redéploiement vers des produits conçus par les industriels du numérique pour répondre aux besoins des plus pauvres à travers la construction de nouveaux marchés.

***Réflexions sur son expérience***

« La thèse qu’Amades récompense aujourd’hui, intitulée « Les mobiles du développement : la santé maternelle par téléphone portable au Ghana et en Inde », constitue l’aboutissement d’un parcours à la fois personnel et professionnel. Avant de m’embarquer dans cette aventure de la thèse, j’ai travaillé pendant 8 ans pour le service public hospitalier en France, sur l’accessibilité aux services de santé et les problématiques de communication notamment le rôle d’internet dans la relation entre les usagers et le système de soin. C’est cinq années auparavant au cours d’une année dédiée à des projets personnels en Inde et Afrique de l’Est que ce projet de thèse a émergé. Au Kenya en 2012 j’ai réalisé l’importance du téléphone portable lorsque j’ai vu les habitants de Nairobi payer leur trajet de Bus avec leur téléphone portable. Et je me suis dit comme beaucoup : « mais oui le mobile est partout, nous vivons une révolution connectée ». Le réseau mobile est plus accessible que les réseaux électriques, les routes ou les toilettes dans de nombreux pays en développement.

mPesa, le service bancaire mobile de Vodafone et Safaricom que le Kenyans utilisaient et utilisent encore aujourd’hui était présenté par ses promoteurs comme une solution évidente à beaucoup de problèmes Kenyans, un outil incontournable pour résoudre les problèmes de corruption mais aussi d’insécurité liée à la circulation du cash. Lancé comme un projet de développement par des bailleurs importants UKAid et la fondation Gates, mPesa est en quelques années devenu l’un des services mobiles les plus utilisés et les plus lucratifs d’Afrique. Je voulais étudier ce phénomène « mobile » dans les Suds et le relier à la santé et aux problématiques d’accès au soin qui m’intéressent depuis plus de dix ans.

J’ai découvert que les programmes qui utilisaient le téléphone portable pour améliorer la santé des citoyens, regroupés sous le terme de mSanté ou mHealth, se propageaient rapidement dans les Suds et je souhaitais comprendre en quoi consistaient ces nouveaux programmes de santé ? Quels étaient leurs objectifs et leurs cibles ? Qui les finançaient, les mettaient en œuvre, les évaluaient ? Ce qu’ils faisaient ou faisaient faire aux institutions, aux individus et aux actants qui les composaient ? Je me suis également aperçue que la littérature scientifique sur la mSanté était très rare et que ces dispositifs étaient encore peu étudiés par les sciences sociales. Laissant avant tout les promoteurs de la mSanté occuper l’espace médiatique et institutionnel avec des rapports internationaux sur la mSanté qui font leur apparition dès 2011, en grande partie alimentés par les fondations et les industriels des télécoms et du numérique. Très peu d’analyses transnationales avaient été produites sur la mSanté, on ne trouvait pas d’analyses macrosociologique sur la question, ou d’ethnographies poussées de ces projets, en 2013. Les projets de mSanté étaient alors essentiellement des projets pilotes, des tentatives éphémères, des expérimentations touchant peu de participants. Les quelques études universitaires sur la mSanté publiées alors étaient caractérisées par leur ancrage à un seul site d’analyse et à une seule application de mSanté. Elles exploraient de manière descriptive des projets pilotes touchant quelques patients, elles n’abordaient pas la construction de ces dispositifs, leur gouvernance, leur impact ou leur insertion dans des politiques de santé nationales et transnationales. Cette recherche souhaitait compléter la littérature existante en étudiant un programme ayant dépassé le stade du projet pilote, avec une envergure internationale, plusieurs sites d’intervention dans les Suds et s’adressant aux professionnels de santé comme aux patients.

Mais comment trouver un tel dispositif ? En étudiant depuis Paris ces programmes de mSanté, je me suis rendue compte que la grande majorité des projets de mSanté dans les Suds concernaient la santé reproductive dont la santé maternelle représentait la part la plus importante. La santé maternelle constituait donc un site d'observation particulièrement pertinent de l’émergence de la mSanté et des transformations auxquelles elle participe dans les Suds.

Ensuite où aller étudier ces projets ? L’Afrique semblait un terrain de recherche incontournable. Avec la croissance la plus forte du monde en matière d’équipement mobile et de connexion internet mobile mais aussi l’espérance de vie la plus courte du monde et les taux de mortalité infantile et adulte les plus élevés le continent a été ciblé prioritairement pour expérimenter la mSanté. En effet, l’idée que la présence accrue du téléphone portable pourrait entraîner une amélioration de la santé en Afrique a germé puis s’est incarné dans des dispositifs toujours plus nombreux, ainsi au début de cette thèse près d’un tiers des dispositifs de mSanté étaient déployés en Afrique Sub-Saharienne. Et le Ghana était en 2013 un des pays les plus propices d’Afrique de l’Ouest pour « expérimenter » la mSanté. Avec un taux de pénétration du mobile comparable à certains pays européens et une stabilité politique qui rassurent les investisseurs, le Ghana abritait alors le plus grand nombre de projets de mSanté en Afrique de l’Ouest, avec le Nigeria, pour une population sept fois moins importante. Je suis donc partie au Ghana en 2014. Là-bas j’ai étudié un projet de mSanté en santé maternelle très prometteur qui reposait sur la solution technique de mSanté la plus utilisée aujourd’hui dans les Suds : Motech.

Financé par la Fondation Gates, le projet Motech combine des applications mobiles qui d’une part envoient des messages vocaux de santé et des alertes SMS, et d’autre part des applications de collecte de données de santé par des professionnels sur le téléphone. Cette recherche s’est penchée sur le dispositif Motech au Ghana puis en Inde où le dispositif a été déployé à partir de 2013 au Bihar. Un des Etats d’Inde où les infrastructures de santé sont particulièrement en difficulté et la mortalité maternelle très élevée, en font un État prioritaire pour le gouvernement indien.

En rencontrant les maîtres d’œuvre et d’ouvrage de Motech, les ingénieurs, les gestionnaires, les techniciens et les administrateurs du dispositif, j’ai réalisé une biographie du projet, mieux compris son histoire, ses objectifs et sa gouvernance. Dans les districts où le projet a été déployé, dans la région de Gomoa au Ghana et au Bihar en Inde, j’ai enquêté auprès des travailleurs de santé communautaire et de leurs responsables hiérarchiques pour interroger leur implication dans le dispositif, leurs contraintes et leurs questionnements quotidiens. Enfin, en allant dans les centres communautaires des villages j’ai rencontré les femmes ciblées par Motech, saisi leurs difficultés pour accéder aux soins et documenté leurs usages du mobile et leur perception des messages et du dispositif Motech. L’enjeu central de la thèse était de confronter ces trois niveaux d’acteurs et leur points de vue situés, de montrer à la fois les mécanismes communs qui portent la mSanté dans les pays en développement et les facteurs de différenciation entre des situations variées, mais loin d’être aussi incomparables qu’on pourrait l’imaginer.

Ainsi, la thèse réaffirme l’importance d’une enquête multi-située, un terme à la mode et parfois galvaudé, mais qui est au cœur de ma recherche déployée à la fois à des niveaux d’activité et dans des aires géographiques et culturelles différents. Elle montre la nécessité d’une telle démarche pour l’analyse d’un objet comme la mSanté qui inscrit profondément des « forces globales » dans des sites locaux. Ce travail analyse à la fois les politiques internationales de développement qui portent les programmes de mSanté et les conséquences de leur mise en œuvre pour leurs utilisateurs-bénéficiaires (qu’ils soient travailleurs de santé ou patients).

Je mobilise dans mes travaux les sciences sociales au sens large tant sur le plan théorique que méthodologique, afin de participer à un débat transversal sur le développement. Dans la lignée des recherches sur les technosciences du champ interdisciplinaire « Sciences Technique et Société » (STS), je souhaitais identifier les manières de faire particulières qu’offre la mSanté pour agir et ordonner les autres ainsi que les discours de promesse ou de crainte mobilisés pour y parvenir. J’ai combiné pour cela des approches qualitatives d’enquêtes ethnographiques avec les méthodes quantitatives d’analyse discursives et textuelles. Sur le plan théorique, mes recherches dialoguent avec la sociologie et l’anthropologie de la santé en travaillant sur les transformations des systèmes et des pratiques de santé mais aussi, avec la géographie et les sciences politiques en questionnant des dynamiques de globalisation et les évolutions de la gouvernance de la santé internationale, avec l’histoire en inscrivant le numérique dans le temps long et avec l’économie en le liant à des dynamiques mercantiles et capitalistes. »



Photo de terrain

\*

**BRAUD Rosane**

**Construction d’une catégorie de « migrants » dans les actions de lutte contre les inégalités face au diabète en France. Analyse des configurations contemporaines des rapports sociaux inégalitaires**

***Présentation de la thèse***

A l’appui d’un cadre théorique alliant sociologie des relations interethniques, anthropologie médicale critique et articulation des rapports sociaux de pouvoir, cette recherche doctorale interroge l’émergence, les usages et les enjeux du recours à une catégorie de « migrants » dans les politiques et actions de lutte contre le diabète de type 2 et ses inégalités en France. Poursuivant l’objectif de comprendre comment les orientations politiques sanitaires ciblées sur cette catégorie et les pratiques des professionnels de santé, agissent sur les inégalités de santé constatées entre « immigrés » et « non migrants », une méthodologie mixte de collecte de données a été développée : 1) une recension sociohistorique de la littérature internationale et nationale depuis les années 1930, en biomédecine, en santé publique et en sciences sociales afin de saisir comment cette catégorie émerge comme catégorie d’action publique légitime à partir des années 2010 en France ; 2) des observations ethnographiques en milieu hospitalier parisien (dont deux cent ont été traitées quantitativement) et des entretiens semi-directifs auprès des acteurs de la relation de soins afin de saisir comment ces catégories sont mises en œuvre et leurs effets au quotidien ; 3) une enquête par questionnaires menée auprès de structures de soins dans différentes régions en France afin de saisir les éventuelles variations selon les territoires.

La première partie de cette recherche montre que le choix politique de cibler cette catégorie vise moins à agir sur les déterminants sociaux des écarts de santé – tels qu’identifiés par la biomédecine, l’épidémiologie ou les sciences sociales – qu’à chercher à modifier les comportements de ces individus, sans pour autant compenser l’inégale répartition des ressources nécessaires au maintien d’un état de santé suffisant. Justifiée par un argumentaire faisant des habitudes culturelles de ces malades, la cause de leur moins bon état de santé face au diabète et ses complications, cette politique ciblée s’appuie sur une lecture différentialiste, qui présente la surexposition des immigrés comme le résultat d’une prédisposition génétique plus marquée, accentuée par des pratiques alimentaires présentées comme inadaptées aux modes de vie occidentaux. Historiquement construit sur la scène internationale au cours des années 1940-1990 – à la fois sur un amalgame entre « groupe génétiquement homogène » et « groupe ethnique » ou « racial », et sur des considérations plus médiatico-politiques que scientifiques – cette lecture, préférée à celles pointant les inégalités de statuts socioéconomiques environnementales et politiques, appelle ainsi à focaliser l’action sur les comportements individuels.

C’est au cœur de la relation de soins que la deuxième partie de cette recherche explore les pratiques de distribution des soins et leurs justifications. Des processus d’ethnicisation-racisation, influencés tant par des préjugés ethniques que par les politiques gestionnaires et la construction sociohistorique des causes du diabète, mènent à des traitements différenciés n’offrant pas à ces malades, les mêmes opportunités d’actions sur la maladie et leurs devenirs. En adaptant la thérapie médicamenteuse à un mode de vie présumé du fait de leurs origines (et non aux conditions réelles d’existence, marquées par des inégalités préexistantes), et en ne leur donnant pas accès à une éducation thérapeutique de qualité – qui pourrait leur permettre de faire des choix de comportements adaptés à leur quotidien –, c’est non seulement leur santé biologique qui risque de se déstabiliser mais aussi leur santé psychosociale et économique. Ainsi, en ne prenant pas en compte les conditions de vie inégales (tant matérielles qu’immatérielles), ces actions ciblées participent non seulement de la reproduction des inégalités sociales façonnant les écarts de santé entre les individus et les groupes qu’ils composent, mais peuvent également contribuer à la production de ces écarts, à travers une distribution des soins inadaptée aux besoins de la personne.

Au-delà des enjeux en termes d’inégalités de santé, la dernière partie de ce travail souligne que ces pratiques de distribution des soins renforcent l’asymétrie de la relation de soins, contrairement au projet de « parité de participation » que porte l’éducation thérapeutique du patient. Disqualifiés, minorés, les malades interrogés, et en particulier ceux faisant l’objet de naturalisation de leurs compétences à agir, expliquent n’avoir souvent d’autres choix que de se taire, renforçant ainsi les représentations ayant conduit à cette situation, et l’inadaptation de la thérapie prescrite à leurs réalités de vie. Devenant d’autant plus complexe à suivre que leurs conditions de vie (tant économiques, sociales que politiques) défavorisées constituent le principal obstacle à l’observance de leurs thérapies, ces mécanismes révèlent un cercle vicieux, qui s’installe dans la durée du suivi chronique, puisque moins le malade est observant, plus il est perçu comme « incompétent », « inéducable », « culturellement ou cognitivement incapable » de faire des choix de santé par et pour lui-même. Argumentaire qui vient alors renforcer les pratiques de distribution des soins différenciées, participant d’un conflit de perspectives dans la relation de soins, qui suscite en retour le recours à des catégories d’altérité se radicalisant.

Ainsi ce travail de thèse montre que ces politiques de lutte contre les inégalités face au diabète et leurs mises en application, participent à réactiver des processus de naturalisation des différences socialement et historiquement construites, et à reconfigurer les possibilités de faire reconnaitre leurs situations et revendication d’égalité de traitement - tant au cours des interactions (niveau interindividuel), qu’au niveau des instances de représentations politiques (niveau plus collectif).

***Présentation de la lauréate***

Rosane BRAUD est docteure en sociologie, chercheure associée au laboratoire URMIS – Université Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité (USPC). Ses travaux de recherche portent sur les inégalités sociales de santé, en particulier dans le cas des maladies chroniques liées à l’alimentation des groupes sociaux minorisés et/ou exclus. Elle privilégie les approches à la fois qualitatives et quantitatives, en associant les méthodes ethnographiques (observations, entretiens, récit de vie) à des outils d’analyse statistique ou systématisée (via SPSS, Sphinx, NVivo).

En cours de rédaction d’un ouvrage tiré de la thèse (synopsis accepté par les éditions terra-HN), intitulé « Le récit du diabète de type 2. Enjeux de pouvoir et inégalités sociales de santé », ses autres publications traitent principalement de la place des discriminations dans la (re)production des inégalités de santé et la manière dont l’ethnicité configure la trajectoire de soin et le pouvoir d’action (empowerment) individuel et/ou collectif de ces soigné.es.

Ses enquêtes de terrain l’ont amené à participer à la formation continue des professionnels de santé (médecins généralistes, infirmières libérales, travailleurs sociaux) et à engager une réflexion sur le travail collaboratif entre chercheur.es en sciences sociales et biomédicales, concrétisée à la fois par son inscription dans l’association Sciences Humaines et Santé (SH&S), mais aussi par la publication d’articles dans des revues à destination de professionnels du sanitaire et social.

De fin 2018 à fin 2019, elle a réalisé un post-doctorat sur la situation sociale et sanitaire des femmes sans abri en Ile de France, dans le cadre d’une recherche dirigée par M. Loison-Leruste (Printemps, Université Paris 13, UVSQ, CNRS, UMR 8085) analysant les trajectoires, les prises en charge institutionnelles et les modalités de l’autonomisation de ces femmes en situation de grande exclusion.

Poursuivant ces questionnements sur les possibilités d’agir sur leurs devenirs et les formes de mobilisation des personnes en situation minorées, marginalisées et/ou exclues, elle est actuellement chercheure contractuelle àl’Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM), sous la direction de Sandrine Lioret, Centre de Recherche en Épidémiologie et StatistiqueS (CRESS)-UMR 1153, équipe de recherche sur les déterminants précoces de la santé (EARoH). Elle y développe le volet qualitatif d’une recherche interventionnelle en santé alimentaire : le projet ECAIL (Etude Clinique Alimentation InfantiLe), financé par l’ANR Nut-Prev « Déterminants socio-culturels des pratiques alimentaires dans l’enfance ».

***Réflexions sur son expérience***

« Les prémices de mon questionnement de recherche actuel sur les inégalités sociales de santé, la migration et les pratiques médicales en situation interethnique, remontent à 2004 lors d’un terrain (1mois) réalisé dans un dispensaire à Temnaoré (Burkina Faso) au cours de ma dernière année de Licence de sociologie/anthropologie à l’Université Catholique de l’Ouest-Angers. J’y avais été marquée par l’omniprésence des savoirs biomédicaux tels que développés dans les pays dits « développés ». Jeune étudiante bercée par l’histoire familiale missionnaire, ce constat témoignait pour moi à la fois de la circularité des savoirs et pratiques de soins, mais aussi des vestiges des rapports de domination historiques qui étaient ici source de conflits dans la relation de soin entre les infirmières-religieuses locales formées à la biomédecine et leur patientèle. Suscitant un intérêt pour la compréhension des processus d’hybridation et d’appropriation des schèmes socioculturels, je me suis inscrite (2005-2007) en Master de sociologie à l’Université Paris Diderot animé par les chercheur.es du laboratoire URMIS (Unité de Recherche Migrations et Société). Je souhaitais alors interroger la manière dont les maladies dites « de société » - dont le diabète de type 2 fait partie – peuvent modifier les projets migratoires et/ou le sentiment d’appartenance nationale ou ethnique des personnes immigrées en France. Il me semblait alors, que le corps et ses pathologies étaient un observatoire privilégié des effets du « social » sur nos existences. C’est pourquoi, afin de me former au jargon de la maladie et de ses thérapies (que je ne connaissais pas), j’ai réalisé des observations de type ethnographiques dans le service hospitalier que j’ai appelé le « service B » dans la thèse. Mais au fil de mes observations, j’ai été particulièrement intriguée par l’usage continuel de catégories ethniques. J’y ai d’autant plus été sensible que j’étais alors en apprentissage des concepts de la sociologie des relations inter-ethniques, et que sur le terrain, la notion de culture – et en particulier celle des dits « Maghrébins » - était substantialisée et même, dans bien des cas, essentialisée. Mon travail de Master c’est donc finalement évertué à étudier les représentations des soignant.es en la matière, et montrait que l’idée de culture était mobilisée pour justifier l’adaptation des soins auprès de ces patients.

C’est pourquoi j’ai commencé mon doctorat dans l’objectif d’analyser les mécanismes menant à ces pratiques discriminantes, au sens du dictionnaire : « action d’isoler et de traiter différemment certains individus ou un groupe entier par rapport aux autres » (Larousse, 1990 : 329). Mais cette notion de discrimination m’a posé quelques difficultés. Au-delà des grandes questions épistémologiques (du type : comment définir cette notion ? Est-elle un outil utile au sociologue ?), je rencontrais globalement deux grandes difficultés. La première était liée à la construction de mon objet durant mon Master. Je m’étais alors focalisée sur la dimension ethnique des relations, laissant quelque peu de côté les autres éléments pouvant interférer dans la distribution des soins, comme l’état de santé différent, le genre, la classe sociale, ou encore les demandes des malades eux-mêmes. Il était donc difficile d’affirmer qu’il y ait discrimination ethnique ou raciste sans analyser l’influence de ces autres dimensions sur les pratiques des soignant.es. C’est pourquoi, au cours de ma recherche doctorale, j’ai poursuivi mes observations dans le service B à l’appui d’une grille d’observations systématisées, permettant cette fois-ci l’analyse du poids de l’ensemble de ces variables auprès de tous les malades (immigrés ou non). Les analyses quantitatives des 199 séances d’éducation en santé alimentaire traitées, ont ainsi mis en évidence le poids plus important de l’origine perçue que celui des autres variables identitaires et des données cliniques classiques. La deuxième difficulté rencontrée était quant à elle liée à ma posture de recherche. Durant ce travail de Master, je considérais hâtivement que les représentations devançaient les pratiques. J’avais donc tendance à écarter les autres logiques menant à ces pratiques, et en particulier aux contraintes de travail de ces professionnels sous pression dans le contexte du New Public Management, ou encore l’accumulation de directives et règles éthiques souvent contradictoires, et les mécanismes de réappropriations individuelles de la notion d’autonomie (allant de l’observance à l’autodétermination) au cœur du projet d’éducation thérapeutique du patient. En réalité, la lecture de la situation en termes de discrimination, posant d’un côté un.e soignant.e discriminateur et de l’autre, un.e soigné.e discriminé.e, réduisait les dimensions du phénomène étudié. Ces réflexions m’ont amené à prendre conscience que si le concept de discrimination c’était imposé comme évident, c’est parce que ma posture était beaucoup moins neutre que je ne le pensais. J’avais tendance à me dire que si j’étais à la place de ces soigné.es je n’apprécierai pas bon nombre d’attitudes et discours des soignant.es. C’est pourquoi, afin d’éviter de calquer mes propres projections j’ai inclus dans mon guide d’entretien auprès des malades sur leurs vies quotidiennes avec la maladie, des questions à la fois sur leurs perceptions de la relation de soins, mais aussi sur leur satisfaction de leur prise en charge hospitalière.

Et le recueil de la parole des 27 soigné.es a été important à plus d’un titre dans ce travail. D’une part, il met en évidence qu’il existe des formes de résistances passives, et des formes de contestations, non pas du traitement différencié en lui-même, mais du mécanisme qui les supporte : c’est-à-dire, la minorisation de leur légitimité à agir dans la relation de soin. Ainsi ces discours faisant émerger une revendication à être traité comme des égaux, ne permettait donc pas de les envisager comme de simples « victimes » de discrimination, mais comme des acteurs à part entière, et ce, en dépit des asymétries de la relation. C’est d’ailleurs ce qui m’a conduit à choisir un cadre théorique s’appuyant sur une définition dynamique de la notion de pouvoir, permettant de saisir les possibilités d’action de chacun des acteurs, en dépit de leurs contraintes et ressources (matérielles et immatérielles) respectives et inégales. D’autre part, l’analyse combinée des discours et pratiques des soignant.es et des soigné.es, mettait en évidence que plus que des pratiques discriminatoires, ces distributions des soins dites adaptées, passaient sous silence les réalités de vie de ces soigné.es marquées par des inégalités préexistantes, ce qui participait à les alimenter. Ainsi, faisant des pratiques des soignant.es un maillon de la chaine menant aux écarts de santé constatés entre les groupes sociaux, mon questionnement a glissé vers la problématique des inégalités sociales de santé.

Cependant, ces analyses s’appuyant uniquement sur les données collectés dans le service B, une question me taraudait : mes données sont-elles représentatives des pratiques et discours en la matière ? ou sont-elles spécifiques à ce service – auquel cas je risquais la sur-interprétation. L’entrée sur le second terrain hospitalier, que j’ai appelé le « service S » dans la thèse, a permis de conforter ces analyses, mais aussi de les affiner. Plus encore, j’y ai bénéficié du réseau professionnel de ces soignant.es, et interrogé par questionnaires 11 structures de soins sur les 15 les plus connues en France comme animant la question de la prise en charge médicale des patients « immigrés ». Sur les 11 structures interrogées, 8 avaient mis en place des dispositifs leur étant spécifiquement dédiés sous forme de groupe d’éducation thérapeutique, soulignant ainsi l’existence de formes de traitements différenciés différentes de celles observées dans le service B.

Cependant, au début des années 2010, sous couvert de lutte contre les inégalités sociales de santé, les autorités sanitaires légitiment ces traitements différenciés en préconisant une action ciblée sur une catégorie que j’ai qualifié de « migrants-étrangers » pour résumer les différentes appellations qui émerge du terrain, car il s’agit de renforcer le ciblage des « migrants/non-caucasiens » dans le cadre du dépistage, de cibler des « populations d’origine étrangère » pour les actions de prévention de l’apparition de la maladie, et de cibler des « personnes présentant des spécificités culturelles » du côté de la prise en charge médicalisée une fois la maladie déclarée. S’agissant finalement de cibler des groupes définis par une identité ethnico-racialisée, dans un pays qui refuse de les reconnaitre au nom des valeurs républicaines, cette évolution du contexte sociopolitique m’a finalement amené à formuler la question de recherche suivante : Pourquoi cette catégorie de « migrants-étrangers » émerge aujourd’hui comme légitime dans les actions et politiques de lutte contre le diabète et ses inégalités ? Peut-on y voir une reconnaissance de l’inégal traitement subi dans la société française par ces derniers ? Les autorités publiques françaises souhaitent-elles compenser les différentes inégalités (matérielles et immatérielles) à l’origine de ces écarts de santé ? Peut-on ainsi y lire une évolution des rapports sociaux entre minoritaires et majoritaires ? ».