

Axe 4 – Santé, maladie, handicap

Le quatrième axe du GRESCO réunit un ensemble de recherches qui mêlent différentes thématiques du champ de la santé et qui ont émergé au cours du précédent contrat. Sont proposées ici des problématiques liées aux déterminants, aux usages, à la politisation, à l'accompagnement et aux trajectoires de personnes confrontées à la question de la santé au sens large, du fait soit d'une maladie chronique, soit d'une atteinte corporelle, cognitive ou psychique, soit d'une usure du corps, soit de pratiques de consommations (psychotropes, produits dopants, eau), soit, enfin, de risques psycho-sociaux. Nous nous intéressons aussi bien aux personnes en situation de handicap (enfants et adultes), qu'aux personnes socialement vulnérables (demandeurs d'emploi par exemple), aux personnes âgées, aux malades chroniques et aux personnes susceptibles de présenter des pratiques de consommation propres à générer des risques socio-sanitaires.

Vulnérabilité et accompagnement

Plusieurs projets de recherche proposent de s'intéresser aux parcours d'individus socialement vulnérables, qu'il s'agisse de personnes reconnues en situation de handicap ou de personnes en quête d'une reprise d'emploi. Ces parcours sont accompagnés par des travailleurs sociaux professionnels de la vulnérabilité.

Un premier accent sera mis sur l'environnement comme facteur de vulnérabilisation ou au contraire d'intégration sociale, étant entendu que, pour ce qui est des personnes en situation de handicap par exemple, l'environnement est une dimension incontournable pour penser la place de l'individu vulnérable au sein de la société. Il est alors question de s'intéresser à la façon dont sont construites et définies politiquement, médiatiquement et socialement les situations de vulnérabilité. Les parcours, trajectoires et/ou carrières morales des personnes vulnérables sont analysés comme le résultat de l'interaction entre les spécificités individuelles et le contexte social dans lequel ils s'inscrivent et dont font partie les institutions et dispositifs d'accompagnement. Une étude de ces derniers et de la diversification de leurs modalités de prises en charge permet de s'intéresser à une forme « déspatialisée », individualisée et contractualisée de l'accompagnement des personnes vulnérables, permise par des outils et une conception modernes de contrôle et de travail sur autrui. Une seconde approche est centrée sur les individus vulnérables eux-mêmes. Il est question ici de la gestion personnelle de la stigmatisation qui accompagne la vulnérabilité sociale et de son impact sur l'estime de soi et la participation sociale pensées en termes de désengagement psychologique.

Les travaux concernant cette thématique s'intéressent à différentes populations que sont les personnes en situation de handicap, les personnes en recherche d'emploi, les enfants à besoins éducatifs particuliers et les personnes âgées. Certains ont déjà bénéficié d'un support financier, notamment de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) des Deux-Sèvres (79), d'autres ont déposé une demande de financement ANR (projet « Vulnérabilité psychosociale et discriminations en contexte de travail : Innovations en matière de Pratiques d'Evaluation »).

Institutions de soin et relation thérapeutique

Un autre ensemble de recherches porteront sur le système et les institutions de soin et plus particulièrement sur l'étude de la relation thérapeutique entre soignants et soignés. C'est à

l'interaction patient-soignant-proche sous diverses facettes que s'intéressent tout particulièrement ces recherches. Il est, entre autres, question de l'objectivation des freins et leviers du suivi des recommandations médicales, ainsi que de l'étude de la dynamique de l'intervention consistant au renforcement de la bonne disposition à l'égard de la logique du risque et de la prévention. Un autre objectif est de saisir le moment de l'annonce d'une progression d'un cancer grâce à l'analyse contextualisée et comparée des interactions verbales et non-verbales entre les protagonistes. Il s'agit également d'étudier les facteurs sociologiques, psychologiques, culturels, économiques et cliniques susceptibles d'influencer cette communication. Une dernière approche étudiera les conditions d'acceptation des aides médicales techniques par le patient et ses proches, mais aussi explorera la dimension sociologique des résistances et des refus d'aides techniques de la part de personnes à qui elles sont prescrites ou conseillées (selon qu'elles sont remboursées ou non). L'enjeu de cette problématique est central dans la mesure où ces aides participent au maintien à domicile des personnes (âgées ou en situation de handicap).

Toutes ces recherches sont complétées par une perspective anthropologique permettant d'ouvrir le regard médico-centré prévalent souvent sur les questions thérapeutiques. En s'intéressant à un autre type de relation thérapeutique, cette recherche vise à approfondir notre compréhension des différentes conceptions de la destinée, et de leurs usages en relation avec les représentations sociales liées à la maladie et à l'infortune au sein de populations de basses castes des campagnes du Tamil Nadu en Inde. L'analyse se base sur des prescriptions rituelles d'astrologues de villages ainsi que sur le suivi de patients dans leurs parcours thérapeutiques, et ce afin de saisir les manières par lesquelles ces astrologues apaisent l'angoisse de leur patient.

Plusieurs projets de recherche de cet axe s'inscrivent dans le cadre du développement de la collaboration avec l'Unité d'Epidémiologie et de Biostatistique, le Registre des cancers Poitou-Charentes, de la Faculté de médecine et pharmacie, en coordination avec l'axe SHS du Cancéropôle Grand-Sud-Ouest. La recherche sur les aides médicales techniques a reçu de son côté l'aval de la région Poitou-Charentes sur un appel à projet régional.

Apprentissage et gestion de l'atteinte corporelle et cognitive

D'autres projets de recherches porteront sur l'expérience de la maladie grave ou du vieillissement, côté individus afin d'étudier les processus d'adaptation et de transformation facilitant la normalisation, le maintien ou la récupération d'une certaine autonomie. Un des objectifs est de mieux documenter l'expérience et la carrière de la « maladie chronique », ou maladie grave, sous l'angle des processus d'apprentissage du rôle voire du « métier » de malade. L'accès et le rapport au système de soins, la trajectoire de soin, l'éducation thérapeutique et la socialisation à la maladie sont au cœur de cette thématique, portant sur trois terrains et « pathologies » aussi différents que : le diabète, l'alcoolisme et le cancer. Mais il s'agit de dépasser l'approche médicale de la maladie pour étudier ses insertions diverses et multiples dans l'expérience des personnes. Il s'agit de dégager des processus communs, par-delà les spécificités de chaque « pathologie », tout en mettant en évidence ces spécificités, en se centrant sur les bouleversements ou les ruptures introduites par la maladie et sur le travail ultérieur de normalisation.

Une autre problématique vise à mettre en relation les habitudes, conditions et trajectoires de vie des personnes âgées non seulement avec les processus différenciés de vieillissement corporel et cognitif, mais aussi avec la préservation de leur autonomie (activités cognitives et physiques, niveau d'intégration et participation sociale, etc.). L'entrée sociologique s'inscrit

ici au carrefour de la sociologie de la vieillesse, de la sociologie de la santé et de l'épidémiologie sociale. La recherche consiste en la constitution d'une base de données recouvrant un ensemble très important et diversifié d'informations de nature sociale, économique, psychologique, biologique et médicale concernant un échantillon d'environ 1000 personnes de 55 ans ou plus puis en l'analyse de ces données.

Ces recherches seront elles aussi menées dans un cadre interdisciplinaire (sociologie, psychologie cognitive, psychologie sociale, spécialistes de santé publique) et ont reçu des financements. L'une est intitulée *Maladie chronique, apprentissages, insertion* et a reçu un financement CPER-FEDER jusqu'en 2020 ; l'autre, *Vieillesse, santé et autonomie*, s'inscrit dans le cadre d'un appel à projet régional.

Les usages et risques socio-sanitaires des consommations

Un ensemble de recherches porteront enfin sur la gestion, la régulation, la politisation de l'usage de certains produits ou substances, licites ou non, et sur les répercussions sanitaires de ces usages dans la continuité de l'étude engagée dans le présent quadriennal sur les déterminants sociaux et genrés de la consommation des produits psychotropes (alcool, tabac, cannabis, médicaments psychotropes, autres drogues). Dans la poursuite des recherches menées par l'équipe sur la population étudiante, puis actuellement sur la population lycéenne et apprentie, il s'agira d'approcher au plus près les conduites de consommation, leur sens et leur régulation, au moment charnière où les carrières se mettent en place ou se consolident, en interaction avec la famille, l'école et les autres instances de socialisation. L'accent est mis sur la dimension du genre et de l'appartenance sociale, en s'efforçant de mettre en œuvre une approche intersectionnelle soucieuse d'approcher finement les processus de régulation des consommations et des prises de risque.

Une autre approche portera sur le dopage et sa politisation. Il s'agit d'analyser 50 ans de lois sur le dopage (de la 1^{ère} loi de 1965 à 2015) à travers les positions des élus qui se dégagent des différents débats parlementaires, des navettes entre les deux chambres et des multiples commissions préparatoires qui ont présidé aux transformations de la loi. On s'interroge sur les déterminants de consensus basés sur des conceptions politiques parfois opposées au nom d'une « éthique sportive » qui aurait dû très tôt protéger la santé des sportifs, à moins qu'il ne s'agisse le plus souvent que de simples conceptions morales.

Enfin, dans une perspective anthropologique, une dernière problématique s'intéresse aux représentations et aux usages de l'eau au Brésil. Les questions traitées portent sur les conditions et les inégalités de l'accès à l'eau, les représentations en termes de santé et de maladie et le rapport à l'environnement. Cette recherche, inscrite dans l'ANR « Programme Changements Environnementaux Planétaires et Sociétés (CEP&S) », est intitulée « Représentations, pratiques et usages de l'eau chez les habitants des quartiers pauvres et aisés de la ville de Recife (Brésil) et Photoethnographie des pratiques et usages de l'eau » ; elle est initiée dans le cadre du projet COQUEIRAL (CONtraintes sur la QUALité de l'Eau dans l'environnement urbaIn de Recife. Comment faire face à la sALinisation et à la contamination des eaux souterraines dans les contextes de changements environnementaux planétaires et sociétaux).

Par-delà la diversité des produits et des usages étudiés dans cette section, il s'agit à chaque fois d'objectiver les modalités de dotation de sens, la construction sociale du risque et du

rapport au risque, les conditions sociales d'utilisation et/ou de « diabolisation » de certains usages.

Chercheurs impliqués dans cet axe : Alexis Avdeeff, Romuald Bodin, Etienne Douat, Hugo Dupont, Laurence Ellena, Jean-Pierre Escriva, Ludovic Gausso, Armelle Giglio-Jacquemot, Marie-Hélène Jacques, Francis Marchan, Martine Roques