

# #2

Recherches  
interdisciplinaires  
de demain à l'Université  
Grenoble Alpes

## PRISE DE POUVOIR EN SANTÉ ET BIEN-ÊTRE



Coordonné par Laëtitia Guilhot  
et Virginie Jacquier-Roux

Préfaces : Hervé Courtois  
et Laurence Monnais

## #2 – PRISE DE POUVOIR EN SANTÉ ET BIEN-ÊTRE

### Recherches interdisciplinaires de demain à l'Université Grenoble Alpes

Coordonné par Laëtitia Guilhot et Virginie Jacquier-Roux

Préfaces : Hervé Courtois et Laurence Monnais

Ce livre blanc, deuxième tome de la collection « Recherches interdisciplinaires de demain à l'Université Grenoble Alpes » lancée à l'issue de la première édition des *Grenoble Interdisciplinary Days* (GID) en 2019, présente le potentiel de la recherche interdisciplinaire au sein de la communauté scientifique grenobloise sur l'un des défis de l'IDEX « Bien-être, santé et technologies ». Ce défi, étudié à travers le prisme de la « Prise de pouvoir en santé et bien-être » à l'occasion de la deuxième GID en juin 2021, laisse entrevoir des questions de recherche émergentes autour de quatre thématiques : de la donnée individuelle à la connaissance en santé et bien-être; appropriation des technologies de la santé; mémoires individuelle et collective, interactions avec la santé; santé, individus et société. Il s'inscrit également dans l'urgence des réflexions suscitées par la crise sanitaire du Covid-19, qui interpelle la recherche universitaire et sa capacité à fonder les connaissances sur des approches rigoureuses et interdisciplinaires.

Cet ouvrage est aussi et surtout l'occasion de questionner les relations entre l'université et la société sur les questions de santé : comment les chercheurs d'une université aussi importante que l'Université Grenoble Alpes peuvent produire des connaissances susceptibles de nourrir les politiques de santé et de favoriser l'accès à des soins de qualité pour tous ? Le pari intellectuel ici proposé est celui de l'interdisciplinarité, qui permet de repenser la place des universitaires : experts et acteurs du débat public, ils défendent non seulement la science et les valeurs académiques, mais également l'utilité sociale, culturelle et économique de l'université.

La richesse et la pertinence des questionnements face aux enjeux contemporains, le caractère prospectif de ce travail collectif, l'originalité des contributions de la communauté scientifique grenobloise sont les points forts de cet ouvrage.

Sous la direction de **Laëtitia Guilhot** et **Virginie Jacquier-Roux**, maitres de conférences en sciences économiques à l'UGA et chercheuses au CREG, une dizaine de chercheurs, spécialistes des SHS mais aussi des STS ont participé à l'écriture de cet ouvrage.



**Recherches interdisciplinaires de demain  
à l'Université Grenoble Alpes**

**#2 PRISE DE POUVOIR  
EN SANTÉ ET BIEN-ÊTRE**

Couverture Hendaye  
Illustration couverture : shutterstock

[UGA Éditions](#), 2022  
Université Grenoble Alpes  
CS 40700  
38058 Grenoble cedex 9

Recherches interdisciplinaires de demain  
à l'Université Grenoble Alpes

**#2 PRISE DE POUVOIR  
EN SANTÉ ET BIEN-ÊTRE**

Préfaces :

Hervé Courtois et Laurence Monnais

Coordonné par Laëtitia Guilhot  
& Virginie Jacquier-Roux

UGA Éditions  
Université Grenoble Alpes  
2022



# SOMMAIRE

Remerciements.....	7
Principaux acronymes et abréviations .....	9
Préface d’Hervé Courtois .....	11
Préface de Laurence Monnais .....	15
Introduction .....	23

## **Partie I -**

### **Prise de pouvoir en santé et bien-être au cœur de la recherche scientifique grenobloise et de l’actualité**

1.1 « Prise de pouvoir en santé et bien-être » : définition des termes.....	31
1.2 L’urgence créée par le contexte de la pandémie de Covid-19 .....	40
1.3 Quel positionnement de la communauté scientifique grenobloise ?.....	50

## **Partie II -**

### **Prise de pouvoir en santé et bien-être, les thématiques émergentes**

2.1 De la donnée individuelle à la connaissance en santé et bien-être. ....	55
2.2 Appropriations des technologies de la santé.....	75
2.3 Mémoires individuelle et collective, interactions avec la santé .....	86
2.4 Santé, individus et société .....	96
Conclusion .....	113
À propos des auteurs .....	117



## REMERCIEMENTS

Nos remerciements vont d'abord à tous les participants à la GID « Prise de pouvoir en Santé et Bien-être », pour les échanges riches qu'ils ont nourris. Nous adressons un remerciement particulier à Laurence Monnais pour la conférence plénière donnée à cette occasion, qui a été un moment fort de cette journée.

Nous remercions également les chercheuses et chercheurs qui ont participé aux ateliers préparatoires, pour le travail de réflexion en amont de la GID qu'ils ont permis de réaliser.

Nous voulons également manifester notre reconnaissance aux animateurs des ateliers, pour leur travail fondamental, et pour leur contribution à la rédaction de ce livre blanc.

Saluons et remercions également les chercheuses et chercheurs qui ont participé aux séances du Comité de pilotage de la GID.

Nous tenons également à remercier Yassine Lakhnech, Président de l'UGA, Hervé Courtois, Vice-Président Recherche et Innovation et Anne Dalmasso, Vice-Présidente Recherche et Innovation en charge des SHS, pour leur soutien à l'initiative des GID.

Laëtitia Guilhot et Virginie Jacquier-Roux



## **PRINCIPAUX ACRONYMES ET ABRÉVIATIONS**

CBS.....	(Pôle) Chimie, biologie, santé
CEA.....	Commissariat à l'énergie atomique et aux énergies alternatives
CHU.....	Centre hospitalier universitaire
CNRS.....	Centre nationale de la recherche scientifique
ENSAG....	École nationale supérieure d'architecture de Grenoble
GID.....	Grenoble interdisciplinary days
IDEX.....	Initiative d'excellence
IEP.....	Institut d'études politiques
INRIA.....	Institut national de recherche en informatique et en automatique
INSERM..	Institut national de la santé et de la recherche médicale
IRSTEA ...	Institut national de recherche en sciences et technologies pour l'environnement et l'agriculture
MIAI.....	Multidisciplinary institute in artificial intelligence
MSTIC.....	(Pôle) Mathématiques, sciences et technologies de l'information et de la communication
PAGE.....	(Pôle) Physique des particules, astrophysique, géosciences, environnement et écologie
PEM.....	(Pôle) Physique, ingénierie, matériaux
PSS.....	Pôle sciences sociales
SHS.....	(Pôles) Sciences humaines et sociales
STS.....	Sciences, technologies, santé
UGA.....	Université Grenoble Alpes
UI.....	Université intégrée



## **PRÉFACE**

### **D'HERVÉ COURTOIS**

Introduire le résultat des travaux des Grenoble interdisciplinary days (GID) est un exercice difficile mais utile. Comme Vice-Président Recherche et Innovation de l'Université Grenoble Alpes, je me dois en effet de réfléchir à la pratique de l'interdisciplinarité, en particulier au sein de l'UGA. De toute évidence, l'interdisciplinarité est souvent délicate à mettre en œuvre. Par exemple, réussir à partager un langage commun est une première étape qui peut prendre du temps et des efforts significatifs dans le cadre d'un projet interdisciplinaire.

Prenons simplement les termes des intitulés des ateliers préliminaires à la tenue de ces deuxièmes GID : leur lecture peut susciter une impression mêlée de familiarité avec la question posée, et de questionnement sur la véritable définition des concepts en jeu. Par exemple, qu'entendons-nous par « société » ; est-ce notre cercle proche, notre milieu social, notre nation ou le monde ? Qu'est la « santé » dont nous parlons ici, elle qui peut être vue à l'échelle de l'individu, de la société, de la vie sur Terre ?

Enfin, il y a le mot de « technologie » qui me semble encore plus nécessiter réflexion. Ainsi, la limite entre science et technologie est souvent mal définie. Malgré ce que l'on entend parfois, envoyer une fusée sur la lune ou lancer une station spatiale à la périphérie de la Terre n'est pas un résultat scientifique en soi

mais une réalisation technologique. La technologie est ainsi un moyen, indispensable dans beaucoup de cas, pour réaliser de grands projets scientifiques, sociétaux, humains. La science avance, par exemple concernant une hypothétique présence d'eau sur la Lune. La société dépasse ses limites, et par là même peut se convaincre d'un futur meilleur.

Plus proches de nous, les plateformes technologiques de notre université en microélectronique, nanotechnologies, chimie moléculaire, psychologie, économie expérimentale, performance constituent la clé nécessaire pour progresser dans notre connaissance scientifique et sont un des grands atouts de l'UGA dans le paysage académique européen. Il est d'ailleurs dans nos objectifs de consolider le modèle économique de nos plateformes et de les rendre plus visibles et ouvertes à l'extérieur. Comme l'énumération ci-dessus l'indique, l'usage ou le développement de la technologie n'est pas réservé aux sciences de la nature<sup>1</sup>, mais est également de grande pertinence pour les sciences humaines et sociales. Ce sont aussi des lieux où l'interdisciplinarité se construit naturellement.

Revenons justement au mot-clé d'interdisciplinarité qui sous-tend ces journées. Ce concept est fort présent dans nos motivations politiques, et parfois un peu galvaudé. Utiliser une méthodologie issue d'une certaine discipline pour un travail scientifique dans une autre discipline ne constitue pas un travail interdisciplinaire. Dans un projet réellement interdisciplinaire, chaque discipline doit progresser en termes de connaissance. La science avance alors souvent de façon plus rapide et imprévisible, grâce au partage de pratiques technologiques ou méthodologiques et à l'émulation interdisciplinaire.

L'Université Grenoble Alpes a ainsi développé de grands projets interdisciplinaires nommés CDP (Cross-Disciplinary

---

1. Ou sciences exactes, ou *natural sciences* en anglais.

Programs) qui ont acquis une grande visibilité nationale et souvent internationale. Une illustration en est le grand degré de préparation de l'UGA dans le cadre des stratégies nationales d'accélération comme le plan quantique ou la stratégie de cybersécurité. Nos partenaires académiques nous le disent, parfois avec envie. Les PEPR exploratoires sont une autre occasion de mettre en valeur notre travail interdisciplinaire sur, par exemple, les sciences du patrimoine ou les risques naturels. Dans ce type de projet, la plus-value universitaire face aux organisations nationales disciplinaires peut jouer à plein. En retour, ces différents projets vont enrichir nos perspectives de recherche, apporter des moyens conséquents et renforcer notre visibilité et attractivité.

Dans le programme CDP, l'interdisciplinarité entre les sciences de la nature et les sciences humaines et sociales a été privilégiée. Cette démarche est ambitieuse, car cette interdisciplinarité est évidemment plus difficile à construire et sans doute potentiellement plus fructueuse encore. Cette politique vise de plus à développer notre recherche en sciences humaines et sociales, notamment en faisant évoluer nos pratiques en termes de travail en mode projet ou de co-direction de doctorants.

Aujourd'hui, la suite des projets CDP est l'occasion de renouveler notre démarche, de consolider et de renouveler les approches pluridisciplinaires. Nous devons à la fois garder notre ambition, faire fructifier les investissements passés et ouvrir la porte à de nouvelles idées. Les prochains appels à projets, CDTools et CDP, tenteront de répondre à ces enjeux. Les attentes de nos communautés scientifiques sont grandes et les embûches nombreuses sur le chemin. Cependant, notre expérience tirée des cinq années depuis le lancement des premiers CDP est un atout majeur, et la confirmation récente de notre IdEx nous donne l'élan nécessaire.

Pour faire face aux tempêtes de cerveaux qui s'amorcent, les GID peuvent jouer un rôle majeur, en posant les termes du débat scientifique dans quelques grands sujets. La discussion interdisciplinaire en dehors de tout calendrier d'appel à projets est une chance, les conclusions de ces discussions sont un atout pour monter des projets novateurs qui, pour certains, pourront se lancer sous la forme d'un grand projet interdisciplinaire de site.

En conclusion, je tiens à remercier les organisatrices de ces GID, Laëtitia Guilhot et Virginie Jacquier-Roux, ainsi que l'ensemble des contributeurs aux ateliers et aux débats pour leur apport à l'animation scientifique interdisciplinaire de l'Université Grenoble Alpes.

*Septembre 2021*

Hervé Courtois,  
Vice-Président « Recherche et Innovation »  
de l'Université Grenoble Alpes

## **PRÉFACE DE LAURENCE MONNAIS**

### **Hésitations vaccinales et prise(s) de pouvoir en santé ou la nécessité de repenser la santé publique**

En ce début d'été 2021, il est impossible de passer sous silence cette pandémie dont nous partageons l'expérience depuis maintenant dix-huit mois. À fortiori lorsqu'on est invitée à se pencher sur la question de « la prise de pouvoir en santé et bien-être ». N'a-t-on pas l'impression de manquer de prise justement sur un virus qui ne se contente pas de contaminer la planète entière mais offre au regard une propension à la mutation qui déjoue les prévisions des plus avisés et met à l'épreuve un effort d'esquive inédit ? Et d'être, universitaire à Grenoble ou à Montréal, le spectateur impuissant d'un *défaut de bien-être* tout à la fois bien réel et mal réparti, ci et là amplifié par un confinement dur, par la perte d'un emploi ou d'un parent, par une pénurie criante en oxygène ?

J'aimerais en l'occurrence, convaincue que les crises engendrent des réformes, susciter la réflexion sur l'encapacement en santé au prisme d'un phénomène qui permet de mieux saisir la relation entre santé et technologies : l'hésitation vaccinale. La proposition peut paraître incongrue – pourquoi aborder une technologie au travers de ses usages incertains, voire de ses non-usages ? Comment l'acte vaccinal, chevillé aux

corps savant et politique pour assurer la protection du plus grand nombre, peut-il être lieu d'un pouvoir d'agir ? Elle n'est pas juste le fruit d'une expertise personnelle mise à profit, et peut-être aussi à mal, au cours de l'année qui vient de s'écouler<sup>2</sup>. Objet tant d'observances que de délinquances, la vaccination autorise à se prononcer sur l'état de la santé publique mondiale et d'abord sur la tension entre individu et société dans une quête toujours plus urgente de bonne santé.

En France comme au Canada, on a entrepris de documenter cette défiance avant l'homologation de produits biologiques en mesure de déjouer le SRAS-Cov-2. Une pléthore de sondages a mis en pourcentages des prévisions alarmistes, le spectre d'un mouvement rampant, presque contagieux, légitimant la déclaration de l'Organisation mondiale de la santé en 2019 qui l'épinglait sur le tableau des dix « ennemis » de la santé du monde<sup>3</sup>. Fin 2020, 45 % de la population canadienne se déclarait dubitative, de même que plus de 55 % de la française. Ces doutes théoriques à l'heure de folies hypothétiques, il a néanmoins fallu les revisiter à la baisse quelques mois plus tard<sup>4</sup>. Au-delà des limites inhérentes à ce type d'enquête, on a parlé pour expliquer leur caractère erroné d'un « *sursaut solidaire* », d'une « *mobilisation citoyenne* ». L'hésitation était là, massive, puis elle s'était estompée, sans toutefois disparaître.

---

2. Laurence Monnais, *Vaccinations. Le mythe du refus*, Montréal/Genève, Les Presses de l'Université de Montréal / Georg Éditeur, 2019.

3. Centre des médias de l'OMS, « Dix ennemis que l'OMS devra affronter cette année » <https://www.who.int/fr/news-room/spotlight/ten-threats-to-global-health-in-2019>.

4. Angus Reid, "COVID-19: Canadians' willingness to be inoculated right away increases again as new vaccine approved", 8 mars 2021 <https://angusreid.org/covid-vaccine-march/>; Enquête Covireivac, « Les Français et la vaccination », Note de synthèse, juin 2021 <http://www.orspaca.org/sites/default/files/enquete-COVIREIVAC-rapport.pdf>.

Au moyen d'une observation minutieuse de terrain<sup>5</sup>, on identifie des *scepticismes*, des *parcours d'hésitation* riches et versatiles que les décideurs n'ont pas pris le temps d'explorer, de qualifier. On décèle une tendance à reporter l'acte (parce que la campagne n'a pas « fait ses preuves »), à sélectionner son produit immunisant (Pfizer oui, Astra Zeneca non), à adapter le calendrier en vigueur (une dose oui, deux doses pas sûr) en illustrations d'analyses coût-avantage complexes. Certains discours retiennent l'attention en cela qu'ils masquent des problèmes d'accès aux services vaccinaux – non, l'iniquité vaccinale n'est pas réservée aux pays du Sud même si elle y est particulièrement saillante. Ils alertent sur un rapprochement hasardeux, entre non-vaccination et refus, et font jaillir une profusion de vulnérabilités dont celle qui oblige à choisir entre une heure de travail rémunérée et honorer un rendez-vous en centre de vaccination. D'autres retraits constituent un (non) geste profondément politique que les historiens de la santé ont rencontré à de multiples reprises dans le passé des luttes aux maladies infectieuses et qui relève d'une critique d'un état jugé trop autoritaire ou qui n'arrête pas de faillir.

Dans ces deux derniers cas, ce n'est ni la campagne ni la vaccination qui posent problème. L'injonction à se protéger devient catalyseur de frustrations, un motif pour revendiquer plus d'égards, le moment opportun qui autorise à dénoncer un *régime de double peine* sur fond de mouvements sociaux attisés par la crise. Victimes d'une sur morbidité et d'une sur mortalité documentées lors de la première vague, les préposées aux bénéficiaires des CHSLD québécois (l'équivalent des aides-soignantes en EHPAD), ces travailleuses essentielles d'origine haïtienne pour la majorité d'entre elles et souvent

---

5. Cette réflexion s'inscrit dans le cadre d'une participation à un programme d'intervention, Covivre, qui travaille à atténuer les effets de la pandémie auprès des communautés les plus vulnérables de Montréal (<https://sherpa-recherche.com/sherpa/projets-partenaires/covivre/>).

en situation irrégulière, ont ainsi servi d'égrégorie collective à une dénonciation de la violence dont les Afro-Américains ont été historiquement l'objet, notamment au nom du progrès biomédical. Du côté des premières nations, on s'est exprimé dans les premiers jours d'une opération qui les touchait prioritairement et a été posée la question suivante : « pourquoi devrais-je accepter de me faire vacciner sachant que les miens attendent depuis des décennies l'eau courante ? », avec en toile de fond, le décès de Joyce Echaquan, une Atikamekw morte de maltraitance hospitalière en septembre 2020. Sans droit à la santé, pas de devoir de se protéger pour le bien commun.

Il est fondamental en même temps de penser que ces réticences, au moins discursives, révèlent un sens du collectif que l'on déniche encore chez cet ambulancier juif hassidique de Montréal qui refusait d'être protégé au tout début de la campagne parce qu'il estimait qu'il y avait plus prioritaire que lui alors que l'on risquait de manquer de doses. Elles jurent avec le portrait de l'hésitant type, cette mère blanche, éduquée et issue d'un milieu relativement favorisé. Elles remettent en question la nature passive, soumise aux théories complotistes et à une surdose de réseaux sociaux qui pousseraient ensemble à un bricolage préventif égoïste et mal informé. Mais allons plus loin et avançons que le vaccinosceptique typique comme l'hésitant né dans la course contre la Covid-19 portent les stigmates d'un télescopage détonant entre une santé globale trop verticale et une santé publique indigente.

Dénoncer la méfiance à l'endroit des vaccins sert un drame scénarisé, celui de la « prochaine pandémie » contre laquelle il faut être prêt à se battre tandis que l'on est entré de plain-pied, avec le XXI<sup>e</sup> siècle, dans l'ère de la santé globale, un régime qui donne la priorité à une approche en silos, technosolutionniste

et quantifiée de l'amélioration de la santé du monde<sup>6</sup>. À l'intersection de ces dimensions, se trouve une ambition « *impatiente*<sup>7</sup> » et une norme pénétrante, celle d'une vaccination systématique en symbole d'une intervention médico-sanitaire efficace, universelle et égalisatrice, une « *solution simple*<sup>8</sup> » qu'il n'est par conséquent plus question de contester. On peut parler d'un *tournant vaccinal* en santé mondiale, un paradigme qui se heurte à un individualisme sanitaire façonné par ce qu'on appelle parfois la nouvelle santé publique et, bien involontairement au demeurant, par les mouvements de promotion de la santé affichés par la Charte d'Ottawa (1986).

Dans les dernières décennies en effet, avant que le tournant néolibéral ne tende à réduire les systèmes publics de santé à des hôpitaux rentables, l'impératif « *arrêtez de fumer, mangez des légumes, faites de l'exercice et buvez modérément* » a fait reposer sur l'individu le fardeau quotidien de l'évitement des maladies, l'a responsabilisé, à l'occasion culpabilisé. Ce mouvement a façonné des formes d'encapacitement réjouissantes ; il a aussi servi de terreau au santéisme (cette recherche de « meilleure santé » souvent sertie dans un consumérisme médical alimenté par les médias, l'industrie pharmaceutique et certains professionnels et qui ne touche au final que des élus) sans régler les inégalités de santé. Il a, en parallèle, entraîné un allègement de l'implication de l'État en matière d'éducation à la prévention collective, dont celle à la valeur de la vaccination et au fonctionnement de l'immunité, influant sur un processus de

- 
6. Vicanne Adams, *Metrics. What Counts in Global Health*, Durham, Duke University Press, 2016 ; Andrew Lakoff, *Unprepared. Global Health in a Time of Emergency*, Berkeley, University of California Press, 2017.
  7. Anne-Marie Moulin et Gaëtan Thomas, « L'hésitation vaccinale ou les impatiences de la santé mondiale », *La vie des idées*, 4 mai 2021 <https://laviedesidees.fr/L-hesitation-vaccinale-ou-les-impatiences-de-la-sante-mondiale.html>.
  8. Keith Wailoo et al., *Three Shots at Prevention: The HPV Vaccine and the Politics of Medicine's Simple Solutions*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 2010.

défamiliarisation d'avec une mesure prophylactique estimée, à tort, consensuelle ou peut-être dépassée (dans les années 1970-1980, avant l'explosion du VIH/SIDA, on voulait croire en la fin des pathologies infectieuses). Entre une vaccination de plus en plus inaccessible *culturellement*, incompatible avec une prévention personnalisée et emblématique d'une santé publique mondiale forcément agressive, la conversation ne peut qu'être épineuse.

Mais finissons sur une note optimiste qui sied à l'écriture d'un livre blanc. À regarder les initiatives parties « du bas », de celles et de ceux qui ont fabriqué des masques en tissu au printemps 2020, faisant fi des recommandations du gouvernement français, de leaders religieux qui ont initié l'organisation de cliniques de vaccination mobiles hébergées dans les églises et les mosquées de plusieurs quartiers montréalais durant l'hiver 2021, on repère des formes d'agentivité reconfortantes. Et on prend conscience d'une double nécessité : d'une appréhension située, contextualisée et bienveillante du phénomène d'hésitation vaccinale et d'une réforme de la santé publique. Cette dernière se devra d'être sous-tendue par des équipes interdisciplinaires et des recherches intersectorielles, en un qualificatif, elle se devra d'être horizontale ; elle saura prendre à bras le corps des réalités syndémiques<sup>9</sup>, exister durablement, en amont de « crises », de politiques de préparation fictionnelles et de technologies mobilisées dans l'urgence, quitte à négliger les injustices et à faire taire les indisciplinés. Parce que le bien-être est une quête, un droit et un bien collectif qui passe nécessairement par l'équité, la diversité et l'inclusion de toutes les voix, dont celles de ces hésitants. Comme l'écrivent avec

---

9. Le concept de syndémie renvoie à l'expérience concomitante de plusieurs problèmes de santé dont certains liés à un environnement social ou structurel qui participe de leur existence : Merrill Singer, "A Dose of Drugs, a Touch of Violence, a Case of AIDS: Conceptualizing the SAVA Syndemic", *Free Inquiry in Creative Sociology*, vol. 24, n° 2, 1996, pp. 99-110.

justesse les historiens Anne-Marie Moulin et Gaëtan Thomas, « *l'hésitation peut signifier le maintien de la réserve critique qui dénote... [l]a capacité [du bon citoyen] à faire marcher la démocratie sanitaire*<sup>10</sup> ».

*Juillet 2021*

Laurence Monnaï,  
Professeur au département d'Histoire  
de l'Université de Montréal

---

10. Moulin et Thomas, *art. cit.*



# INTRODUCTION

## **Les nouvelles GID (*Grenoble Interdisciplinary Days*) de l'UGA : une réflexion prospective**

Laetitia Guilhot (CREG, Pôle PSS) et Virginie Jacquier-Roux (CREG, Pôle PSS), Chargées de projet UGA pour les GID

Après une première édition des GID réalisée entre 2013 et 2015 sur diverses thématiques, à vocation rétrospective (il s'agissait de restituer les travaux interdisciplinaires menés dans la communauté scientifique grenobloise), l'objectif des nouvelles GID est différent : il s'agit, à la fois, de promouvoir l'interdisciplinarité auprès des chercheuses et chercheurs grenoblois – axe fort de l'IDEX – et de présenter le potentiel humain et scientifique grenoblois sur des thématiques interdisciplinaires qui seront amenées à être développées au sein de l'UGA.

L'interdisciplinarité, à savoir l'interaction et la coopération de plusieurs disciplines autour d'objets et de projets communs, est l'un des moyens mobilisés pour faire de l'UGA une Université internationale et attractive, ancrée dans son territoire et apte à répondre aux transformations majeures de la société. L'UGA souhaite que l'interdisciplinarité soit un axe prioritaire dans l'ensemble de ses fonctions : formation, recherche et valorisation.

Les GID se focalisent ainsi sur la dimension recherche. Elles vont être réalisées sur les quatre grands défis sociétaux promus au sein de l'IDEX Grenoblois (Planète et société durables ; Santé,

bien-être et technologie ; Comprendre et soutenir l'innovation et Numérique au service des êtres humains et de la société).

### **Une première GID en 2019**

La première GID de la série, co-organisée par Laëtitia Guilhot (CREG, Pôle PSS) et Virginie Jacquier-Roux (CREG, Pôle PSS), a eu lieu le jeudi 2 mai 2019. Elle a abordé le défi « Planète et Société durables » au prisme des « Transitions et questions d'échelles ». Une conférence plénière a été assurée par Dominique Bourg, Professeur à l'Université de Lausanne. Elle est disponible en vidéo *via* le lien ci-dessous

<https://edu.univ-grenoble-alpes.fr/le-projet-idex/qu-est-ce-que-le-projet-idex-/les-defis-societaux/grenoble-inter-disciplinary-days-gid--800366.htm>

Le Livre Blanc issu de cette première GID a été publié par UGA Éditions. Il est disponible à l'adresse ci-dessous.

<https://www.uga-editions.com/menu-principal/collections-et-revues/ouvrages-hors-collection/transitions-et-questions-d-echelles-611255.kjsp>

### **La deuxième GID sur le thème « prise de pouvoir en santé et bien-être »**

Dans le prolongement des projets soutenus par l'IDEX grenoblois concernant le défi « Bien-être, Santé et Technologies », le thème « Prise de pouvoir en santé et bien-être » adopte deux démarches complémentaires : d'une part, celle qui consiste à articuler les problématiques de santé et de bien-être, afin de mieux considérer la complémentarité des aspects médicaux et des dimensions sociales et cognitives du bien-être ; d'autre part, celle d'une remise des acteurs au centre des analyses en termes de dynamiques d'émancipation et de redéfinition de la

santé vers un modèle de type « 4P » : Prédicative, Préventive, Personnalisée, Participative. De manière plus approfondie, après une analyse des sujets déjà traités dans le cadre de l'IDEX, mais aussi de ceux peu ou pas abordés, quatre sous-thèmes sont apparus comme particulièrement cruciaux : de la donnée individuelle à la connaissance en santé et bien-être ; appropriation des technologies de la santé ; mémoires individuelles et collectives, interactions avec la santé ; santé, individus et société.

L'ensemble du travail de réalisation de cette deuxième GID a été coordonné par Laetitia Guilhot et Virginie Jacquier-Roux et s'est appuyé sur un comité de pilotage composé de Jean Luc Bosson, Claude Castellucia, Philippe Cinquin, Franck Dahlem, Anne-Marie Granet-Abisset, Thierry Menissier, Denis Perrin, Cherry Schrecker et Céline Souchay.

La démarche mobilisée pour mettre en évidence les potentiels interdisciplinaires existant au sein de la communauté universitaire grenobloise sur ce défi est une démarche *bottom up*. Elle s'est déroulée en deux temps :

1/ Des ateliers thématiques préparatoires, auxquels tous les chercheuses et chercheurs du site grenoblois ont été invités à participer, ont été réalisés en 2020 et 2021. Au total, plus de 60 chercheuses et chercheurs y ont participé. Ces ateliers préparatoires ont permis de définir un ensemble d'axes de recherche nouveaux.

2/ Ces axes de recherche ont été présentés et discutés lors de la GID du vendredi 11 juin 2021 avec une conférence plénière de Laurence Monnais, Professeur à l'Université de Montréal au Québec disponible à l'adresse :

<https://www.univ-grenoble-alpes.fr/deuxieme-edition-juin-2021-bien-etre-sante-et-technologies/>

Ces ateliers préparatoires se sont focalisés sur les quatre sous-thèmes évoqués précédemment :

**1/ De la donnée individuelle à la connaissance en santé et bien-être :** Animation de l'atelier réalisée par Philippe Cinquin (TIMC-IMAG, Pôles CBS, MSTIC et PEM) et Claude Castelluccia (INRIA, Pôle MSTIC)

Les données de santé sont au cœur des enjeux de la médecine « 4P ». L'acquisition de ces données dans le cadre d'un parcours de santé est aujourd'hui bien balisée, et ces données sont d'ores et déjà très efficacement utilisées pour prendre en charge les patients. Cependant, l'acquisition de données de santé « en vie réelle » (c'est-à-dire en dehors du cadre très particulier d'une consultation médicale) reste aujourd'hui largement un « angle mort ». Les déterminants de la santé sont en effet très variés (mode de vie, en particulier nutritionnel, environnement microbiologique, atmosphérique, psychosocial, etc.). Il s'agit donc de prendre en compte des sources d'information très hétérogènes, d'une manière aussi transparente que possible, tout en respectant la vie privée. L'enjeu est ensuite de fusionner ces données, d'abord au niveau d'un individu, au service d'un projet participatif de santé dont il a vocation à être l'acteur central, ensuite au niveau d'une population, pour permettre de transformer ces données en connaissances permettant d'améliorer la santé publique. Nous explorerons dans cet atelier les diverses dimensions de ce défi des données de santé, à l'heure de la miniaturisation des capteurs, de l'internet des objets et des « nuages de données », mais aussi des progrès de la fouille de données et de l'apprentissage machine, en questionnant la capacité pour les acteurs concernés de conserver la maîtrise de ce processus et de le mettre au service de l'encapacitement (*empowerment*) de chacun de nous, dans un cadre éthique.

**2/ Appropriations des technologies de la santé :** Animation de l'atelier réalisée par Franck Dahlem (CERMAV, Pôle PEM) et Thierry Ménissier (IPhig, Pôle SHS)

Cette thématique nous conduit à définir les technologies de la santé et à envisager leur appropriation par les chercheuses et chercheurs, les usagers, les professionnels et les pouvoirs publics. Selon un rapport de l'Académie des technologies (2015), le terme « appropriation » désigne un ensemble de processus incluant la prise de contact et l'adoption éventuelle des objets techniques, voire leur assimilation dans nos schémas de pensée et d'action. Une première approche pourrait être de dresser un état des lieux des technologies de santé (médicaments, biologie et génétique, instruments, programmes publics de santé, systèmes support, e-santé et IOT), en fonction de l'état de l'art et de manière prospective. Il s'agit aussi de recenser les différentes manières de réfléchir la notion d'appropriation par les chercheuses et les chercheurs, les acteurs de l'innovation et les publics.

**3/ Mémoires individuelle et collective, interactions avec la santé :** Animation de l'atelier réalisée par Denis Perrin (IPhig, Pôle SHS) et Céline Souchay (LPNC, Pôles CBS et SHS)

La mémoire est aujourd'hui un enjeu majeur aussi bien dans le monde académique que dans la société civile. On connaît l'importance et les conséquences des dysfonctionnements de la mémoire dans les maladies neurodégénératives, et la nécessité de les comprendre et de les prendre en charge. Mais l'on sait également les perspectives que les neurotechnologies, en plein développement et parfois appuyées sur les rêves transhumanistes, semblent ouvrir à nos capacités mémorielles. Ce n'est cependant pas seulement la vie psychologique qui est ici en jeu. La vie collective, elle aussi, réserve à la mémoire une place

centrale et frappée d'un contraste similaire à celui évoqué à l'instant. En effet, d'une part, les rites mémoriels et les lieux de mémoire semblent avoir envahi les sociétés développées contemporaines – le devoir et le travail de mémoire envers certains événements constitutifs de leur histoire est l'une des grandes obligations auxquelles les communautés politiques sont sommées de se plier – et il est, d'autre part, manifeste que le rythme effréné avec lequel l'information circule grâce aux moyens de communication contemporains font de nous des êtres particulièrement oublieux. La compréhension de ce qu'est la mémoire constitue donc une tâche impérieuse pour le monde de la recherche, en particulier en raison de son importance que l'on vient d'évoquer, mais également une tâche particulièrement ardue en vertu de la multiplicité des formes qui sont les siennes et donc des champs et domaines où elle prend place.

Nous suggérons quelques lignes de recherche possible : mémoire et cognition sociale ; mémoire santé et métacognition ; les dysfonctionnements de la mémoire ; la mémoire et le corps.

**4/ Santé, individus et société** : Animation de l'atelier réalisée par Anne-Marie Granet-Abisset (LARHRA, Pôle SHS) Jean-Luc Bosson (TIMC-IMAG, Pôle CBS)

Articuler Santé Individus et sociétés semble aller de soi, tant la santé est insérée dans les préoccupations des individus comme à l'échelle de la société par les politiques de santé ou par les dispositifs mis en œuvre pour garantir la vie des individus. Cette réalité des interactions n'est pourtant pas neuve, elle s'est construite au cours des siècles et prend des accents différents en fonction des contextes mais elle tend vers une médicalisation, une scientification et une technicisation plus

## INTRODUCTION

affirmées au fur et à mesure des progrès des connaissances. Pourtant la santé n'a pas toujours été seulement comprise et entendue comme relevant du seul savoir médical, mais également envisagée par des pratiques empiriques qui semblent retrouver à l'heure actuelle une visibilité concurremment à l'attention forte portée au naturel, à l'écologie, le tout bénéficiant de la diffusion de ces pratiques par les réseaux sociaux et les dispositifs médiatiques. La prise en compte du bien-être et de l'estime de soi est devenue une quasi injonction qui participe de la bonne santé des individus, présentés aussi comme des systèmes de prévention ou de participation au soin post-maladie, dans l'association du *cure* et du *care* mais aussi dans les interrogations autour des effets de la société sur la santé des individus (pollution, mode de vie, stress au travail, etc.). Toutes ces orientations ne sont pas sans conséquences à l'échelle des individus comme de la société, alors que des choix se posent quant au financement des systèmes de santé dans une société qui vieillit. En complément de la thématique 1, on tentera de saisir les enjeux de ces interactions aux différentes échelles humaines, individuelles, familiales, et sociétales, et la manière dont les questions se posent actuellement, avant que de réfléchir plus spécifiquement à l'évolution des pratiques et des savoirs, au jeu des acteurs (patients et soignants, administration de la santé, politiques publiques) ainsi qu'aux acceptations, contournements, réactions comme reflet des sociétés contemporaines et de leur rapport à la santé au sens large.



# **PARTIE I : PRISE DE POUVOIR EN SANTÉ ET BIEN-ÊTRE AU CŒUR DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE GRENOBLOISE ET DE L'ACTUALITÉ**

Cherry Schrecker (PACTE, pôles PSS-SHS),  
Laëtitia Guilhot (CREG, pôle PSS),  
Virginie Jacquier-Roux (CREG, Pôle PSS)

Le défi « Bien-être, santé et technologie » a été abordé de manière interdisciplinaire au prisme de la prise de pouvoir. Pour éclairer cette focalisation, nous commencerons par préciser les notions clés ainsi que les acteurs qui sont en jeu. Cela nous conduira ensuite à intégrer à la réflexion l'urgence créée par la situation de pandémie de Covid-19. Enfin, le positionnement de la communauté scientifique grenobloise est abordé dans ces perspectives.

## **1.1 «Prise de pouvoir en santé et bien-être» : définition des termes**

### **Santé et bien-être : quelle distinction, quelles convergences ?**

La santé est définie de nos jours comme un état global, comme en témoigne la définition tirée de la charte de l'OMS et souvent citée comme base de la réflexion sur la santé : « état complet de bien-être physique mental et social et ne consiste

pas seulement en l'absence de maladie<sup>11</sup> ». Les paragraphes suivants de la Charte, moins souvent cités, précisent que la possession du meilleur état de santé est un droit inaliénable. Elle est également nommée comme un bien collectif précieux, nécessaire pour la promotion de la paix. En tant que tel, il est stipulé que la collectivité doit assurer les conditions nécessaires (juridiques, connaissances, éducation, etc.) pour permettre à tout individu de bénéficier de cet état idéal. Bref, la santé de chacun est nécessaire pour le bien-être de tous ; la santé des populations est placée sous responsabilité politique. L'idée de complet bien-être et les préconisations quant à manière de l'atteindre ont été approfondies par la charte d'Ottawa, et seront développées plus loin (Partie II, Section 2.1).

Si la santé est considérée actuellement comme un facteur central dans la constitution du bien-être, d'autres indicateurs sont également pris en compte pour estimer le bien-être : « Le bien-être est une notion complexe. Sa définition est différente d'un dictionnaire à l'autre, mais elle fait généralement intervenir les concepts de prospérité, de santé et de bonheur »<sup>12</sup>. En effet, comme l'affirment les auteurs de l'article cité, le PIB a longtemps été considéré comme un facteur primordial du bien-être, décliné en référence aux ressources disponibles des individus, évaluées en fonction, par exemple de leur accès aux loisirs, de la taille des ménages et de la distribution nationale des ressources. S'y ajoutent « les indicateurs non monétaires du bien-être<sup>13</sup> », qui peuvent intervenir sur l'état de santé et sont soit sociaux (évalués avec référence à l'autonomie, l'équité, la santé et la cohésion et appartenance sociales), soit environnementaux (air et eaux pollués ou pas). Ces variables peuvent être mesurées objectivement, contrairement au bonheur, un critère subjectif

11. [https://www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_fr.pdf](https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf)

12. Boarini R., Johansson Å. et Mira d'Ercole M. (2006). « Les indicateurs alternatifs du bien-être », OCDE, *Cahiers Statistiques*, n° 11, p. 6.

13. *Ibid.*, p. 4.

qui mesure le degré de satisfaction des personnes interrogées. Plus récemment, et sur le plan local, une fois les difficultés de définition précisées, le bien-être est mesuré à partir de deux dimensions complémentaires : « l'état subjectif (interne) d'un individu – qui tient compte de ses désirs et aspirations, sa santé et sa situation psychique – et son environnement social et/ou naturel (externe)<sup>14</sup> ». Ces deux dimensions sont destinées à tenir compte d'une interaction dynamique entre l'individu et son environnement qui reste relativement stable sur des durées plus longues et, de ce fait, est moins susceptible de changements rapides. Le bien-être dépend, selon les auteurs, non de la croissance économique mais de la capacité de chacun d'optimiser ses capacités<sup>15</sup> individuelles (devenir sujet) et de bénéficier des avantages du commun au sein duquel il vit.

On constate alors qu'il est compliqué de mettre en place des définitions opératoires du bien-être, c'est-à-dire susceptibles d'être opérationnalisées au moyen d'indicateurs destinés à l'évaluer à grande échelle. Comme le bien être, la santé est susceptible d'être mesurée subjectivement (santé perçue) ou objectivement au moyen d'indicateurs tels que le taux de mortalité ou les nombres de maladies chroniques. Si les deux sont pensés dans une relation bidirectionnelle entre l'individu et la société dans laquelle il vit, le concept de bien-être tend à comprendre une dimension plus englobante ou générale. Cela dit, de nombreux auteurs observent une place toujours accrue des médecins, ou de la médecine, dans la société depuis les années 1950<sup>16</sup>. La santé devient un idéal de bien-être physique

14. Fargeon V., Le Quéau P., Le Roy A., Offredi C. et Ottaviani F. (2016). *IBEST, Construction et représentation des Indicateurs d'un Bien-Être Soutenable et Territorialisé dans l'agglomération grenobloise*, Rapport final, p. 18.

15. Sen A. (2003). *Un nouveau modèle économique*, Paris, Odile Jacob.

16. Carol A. (2004). *Les médecins et la mort, XIX<sup>e</sup>-XX<sup>e</sup> siècles*, Paris, Aubier ; Herzlich C. et Pierret J. (1984). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris, Payot ; Pierret J. (2008). « Entre santé et expérience de la maladie », *Psychotropes* vol.14, p. 47 -59.

et social dans lequel, comme en témoigne la charte de l'OMS, la responsabilité politique est engagée.

### **Le pouvoir en santé en bien-être : variété des approches conceptuelles**

On voit alors que les questions de la santé et du bien-être engagent une relation complexe, variable selon le temps et les lieux, entre les populations – par le biais des individus qui les composent – et l'État. Cette relation a été beaucoup discutée en sciences sociales et, comme l'a montré Michel Foucault<sup>17</sup>, elle ne peut pas, ou ne peut plus, être réduite au pouvoir de l'État de décider du sort des citoyens. Foucault ainsi que celles et ceux qui ont développé ses théories, parlent d'un pouvoir diffus exercé sur et à travers chacun.

La responsabilité de l'État en faveur du bien-être et de la santé des populations (souvent conceptualisées de manière analogue) et son articulation avec la responsabilité individuelle ont été envisagées de diverses manières. Le mouvement hygiéniste, développé dans le courant du 19<sup>e</sup> siècle, avec comme ambition d'améliorer les conditions de vie des ouvriers, attribue souvent la responsabilité de leur état de santé aux individus. La nécessité d'une éducation des populations ouvrières et précaires pour les aider à modifier leur comportement en faveur d'un mode de vie plus sain a été envisagée. Une division est parfois faite entre les ouvriers « respectables » qui méritent d'être aidés et ceux qui ne le méritent pas. La responsabilité individuelle est évoquée ici et le pouvoir s'exerce très clairement à travers la responsabilisation des individus, amoindrissant les effets des conditions environnementales et sociales dans lesquelles ils vivent<sup>18</sup>. Ce n'est qu'en 1945 avec création de la Sécurité sociale

---

17. Foucault M. (1976). *La volonté de savoir*, Paris, Gallimard.

18. Même si des exceptions existent, cf. Engels F. (1973). *La Situation de la classe laborieuse en Angleterre*, Éditions sociales, Paris [première édition : *Die Lage der Arbeitenden Klasse in England*, Leipzig, 1845].

que l'État français officialise son implication dans la prise en charge de la santé des citoyens.

À partir des années 1970, les sociologues observent l'accélération de la médicalisation de la société, déjà documentée par les historiens à partir de la fin du 18<sup>e</sup> siècle<sup>19</sup>, qui implique la surveillance des patients atteints de maladies chroniques et des campagnes de prévention basées sur des critères médicaux pour le maintien en bonne santé de l'ensemble de la population<sup>20</sup>. La médecine et les médecins prennent une part toujours plus importante dans la vie des individus. Le bien-être impliquant la réalisation de soi<sup>21</sup> devient une norme à atteindre au moyen de l'autosurveillance et les critères médicaux deviennent l'un des critères de la normalisation des populations. Nikolas Rose<sup>22</sup> explique que si l'exercice de la médecine est contraint par la loi, la médicalisation a fait de nous ce que nous sommes par l'incorporation des valeurs et pratiques issues de la médecine et par leur inclusion dans les actes de la vie quotidienne. Nous obtenons alors l'impression d'un pouvoir diffus exercé par chacun sur son propre corps, sur lui-même et renforcé par des campagnes de prévention et d'éducation à l'intention de celles et ceux qui ne se conforment pas aux normes et dont les actions contre l'obésité et l'éducation des « obèses » sont un exemple. Le pouvoir est exercé non pas directement par l'État, mais « par capillarité » à travers les institutions et les professionnels qu'elles emploient<sup>23</sup>.

---

19. Carol A. (2004), *op.cit.* ; Vigarello G. (1993/99). *Histoire des pratiques de santé*, Paris, Seuil.

20. Pierret J. (2008), *op. cit.*

21. Vigarello (2014). *Le sentiment de soi. Histoire de la perception du corps (xvi<sup>e</sup>-xx<sup>e</sup> siècle)*, Paris, Éditions du Seuil.

22. Rose N. (2017). "Beyond medicalization", *The Lancet*, vol. 369.

23. Memmi D. et Emmanuel Taïeb E. (2009). « Les recompositions du "faire mourir" : vers une biopolitique d'institution », *Sociétés contemporaines*, n° 75, p. 5-15, p.13.

Bien évidemment, l'accès au bien-être et à la santé diffère selon le statut social des personnes et selon les pays. Tout compte fait, le bien-être est fortement corrélé à la richesse, le souci de soi est plutôt celui des membres des classes moyennes dans les pays développés. La question du bien-être collectif est souvent discutée avec référence à la décroissance économique : selon E. Laurent<sup>24</sup>, l'objectif de « pleine santé » donne une place aux écosystèmes dans lesquels nous vivons, et questionne nos systèmes économiques et le rôle de l'État, garant du bien commun. C'est-à-dire que le bien-être individuel est conçu comme dépendant de l'environnement dans lequel les individus évoluent et ne peut pas être assuré au moyen d'actions vis-à-vis des individus. Ce principe d'interdépendance est même inscrit dans la constitution de certaines sociétés non occidentales telles que l'Afrique du Sud. Selon ce principe, la santé et le bien-être ne peuvent être assurés qu'au moyen d'une prise en charge de facteurs environnementaux et sociaux globaux par les politiques publiques. Cet équilibre entre responsabilité individuelle et facteurs globaux est également revisité dans le domaine de l'épigénétique qui questionne encore les caractéristiques incorporées pour savoir si elles relèvent de la responsabilité individuelle ou de facteurs environnementaux. Le curseur du pouvoir agir peut être envisagé de l'échelle individuelle à l'échelle sur étatique.

### **Qui détient le pouvoir en santé et bien-être ?**

Qu'il s'agisse de prendre le pouvoir en santé et bien-être, ou de le défendre, l'étape de l'identification des détenteurs possibles et réels du pouvoir dans ce domaine s'impose à l'analyse. Les évolutions sociétales et technologiques sont structurantes dans la multiplication des acteurs convoitant ou exerçant *de*

---

24. Laurent E. (2020). *Et si la santé guidait le monde ?*, Paris, Les Liens qui Libèrent.

*facto* le pouvoir. Les acteurs historiques du pouvoir en santé et bien-être en sont ainsi bousculés.

On le constate tout d'abord dans le domaine de la santé. Depuis l'institutionnalisation de l'accès aux soins comme droit social, le pouvoir de diagnostiquer et de guérir a longtemps été l'apanage jugé légitime des médecins (médecine de ville, hôpital, cliniques, laboratoires d'analyses, imagerie médicale). Cela a eu un impact sur les normes en matière de « bonne santé », sur l'organisation des soins, et sur leur coût. Le corps médical a également exercé un pouvoir scientifique *via* la recherche médicale. En contrepoint, les laboratoires pharmaceutiques ont consolidé leur place dans ce dispositif, bénéficiant d'un pouvoir économique croissant. Le législateur s'est donné la mission, pas toujours accomplie, de faire prévaloir l'intérêt général face à ces interlocuteurs puissants. Cependant, l'occurrence régulière de dysfonctionnements (scandales sanitaires, problèmes financiers de l'Assurance maladie, inégalités dans l'accès aux soins, échec dans la lutte contre certaines pathologies) a fait entrer en scène des acteurs désireux de faire contrepoids : à commencer par les patients, de plus en plus demandeurs de comptes et d'explications, souvent réunis en associations actives et militantes<sup>25</sup>, revendiquant leurs droits (à l'éducation thérapeutique, à l'action judiciaire, à être consultés par le législateur). Cette exigence nouvelle des patients a suscité un marché pour divers autres acteurs, répondant à des lacunes en termes d'information et de soin et se construisant *in fine* eux aussi un pouvoir économique et prescripteur : sites internet d'information médicale, édition d'ouvrages de vulgarisation, experts autoproclamés ; de même, la multiplication de propositions de médecine alternative a répondu à une méfiance envers la médecine allopathique. Si,

---

25. Duckit A.-M. (2020). *Les associations de patients : un nouvel acteur au cœur du système de santé*, Thèse pour l'obtention du Doctorat de l'Université Grenoble Alpes.

face au médecin, le patient peut aujourd'hui se revendiquer en tant que tel comme détenteur d'un pouvoir de savoir, des rapports inégaux, liés par exemple aux CSP des patients, sont encore présents lors des consultations<sup>26</sup>. Il reste également aux patients à obtenir le droit d'exercer le pouvoir de décider soit comme citoyen (investi de la santé comme droit individuel et construction collective), soit comme consommateur (maximisant sa satisfaction face à l'éventail de choix offert)<sup>27</sup>.

En ce qui concerne le bien-être, c'est un foisonnement d'acteurs qui tentent de s'arroger un pouvoir soit normatif, soit économique, dans un domaine où les détenteurs historiques du pouvoir sont restés longtemps limités au champ des normes morales et sociales. Le bien-être se trouvait dans un épanouissement non pas individuel, mais inséré dans des rôles accomplis : en famille, au travail, à l'église, dans la vie sociale (politique, associative, territoriale, festive) : autant de lieux qui exerçaient le pouvoir de définition et de réalisation du bien-être. Dans la seconde moitié du 20<sup>e</sup> siècle, l'individualisme, l'exigence de liberté, les valeurs néolibérales transforment le bien-être en un droit affirmé par chacun à se définir comme personne qui sait ce qui lui convient. Au même moment, une lutte s'ouvre autour de l'enjeu de la production de nouvelles normes que les individus intégreraient dans l'illusion d'un choix libre (dans une continuité inévitable du « gouvernement des corps » selon M. Foucault). Avec des points cardinaux peu à peu établis : la jeunesse du corps et de l'esprit, le formatage des corps (minceur, beauté), la sérénité dans un monde troublé, l'émancipation et le développement personnel. Dans cette évolution, le pouvoir normatif se double d'un objectif de pouvoir économique, faisant entrer en scène une grande

26. Fainzang S. (2014). «Les inégalités au sein du colloque singulier : l'accès à l'information», *Les Tribunes de la santé*, n° 43, p. 47-52.

27. Fathisalout Bollon M. et Berti Suman A. (2021). *Legal, social and ethical perspectives on health and technology*, Savoie Mont Blanc University Press.

variété d'acteurs : groupes industriels des secteurs cosmétiques, agroalimentaires, parapharmaceutiques, vestimentaire, du sport en salle, du thermalisme ; enseignants de disciplines douces et spirituelles ; *coaches* en développement personnel ; *Youtubers* et autres concepteurs d'applications pour *smartphone* et sites internet ; groupes de presse ; édition. L'objectif libérateur d'une ouverture des possibles, en comparaison avec les normes antérieures, se mue progressivement en frénésie consumériste. La question de la résistance à ces nouvelles normes, devenues contraignantes, se pose néanmoins aujourd'hui dans certains milieux, notamment *via* les réseaux sociaux, à l'exemple des féministes refusant les diktats portant sur l'apparence féminine (« #jegardemespoils », « *no bra movement* », etc.), ou des mouvements dénonçant le jeunisme (« #OldLivesMatter »).

D'autres sujets, au croisement de la santé et du bien-être, connaissent également cette confrontation d'acteurs revendiquant le pouvoir. Ainsi en est-il de la fin de vie, tant en ce qui concerne ses conditions médicales, que le choix de mourir. Si, dans ce domaine qui questionne les limites de la vie, le législateur reste le décideur légitime, il doit de plus en plus tenir compte de l'évolution des convictions qui fondent ses choix, et des débats éthiques<sup>28</sup>. Le maintien en vie à tout prix, comme objectif moral, rejoint inévitablement l'intérêt économique de groupes de pression (pharmaceutiques, matériel médical, établissements d'accueil médicalisés). Face à cela, les associations défendant le droit de mourir dans la dignité posent la question du pouvoir de décider et de sa mise en œuvre juridique.

---

28. Ricot J. (2019). *Penser la fin de vie. Léthique au cœur d'un choix de société*, Paris, Hyg e  ditions.

## **1.2 L'urgence créée par le contexte de la pandémie de Covid-19**

Le coronavirus, qui est apparu en Chine fin 2019 et qui s'est propagé à travers le monde courant 2020, a créé une urgence sanitaire mondiale. Cette urgence a posé notamment la question de la solidarité au sein d'un pays (solidarité avec les personnes en première ligne comme les soignants ou celles exerçant des activités jugées « essentielles ») mais aussi entre les pays (l'accès au matériel médical, aux vaccins, etc.).

Les travaux sur la pandémie de la Covid-19 en médecine comme dans le cadre des sciences sociales et humaines ont soulevé un grand nombre de questions, allant des modalités de prévention et de guérison aux effets sociaux et psychologiques de la présence du virus et liées aux mesures de prévention mises en place. L'étude de ces phénomènes, soutenue par un foisonnement d'appels à projets de recherches, a encouragé des recherches pluridisciplinaires (notamment des recherches alliant médecine et sciences sociales) et attiré vers des domaines liés à la santé et au bien-être un grand nombre de chercheuses et de chercheurs impliqués dans d'autres spécialités disciplinaires. Parmi les questions posées, on a celles de l'accès aux soins, des inégalités de santé, du financement de la prévention, des soins et des institutions de santé ainsi que celle de l'équilibre entre pouvoirs publics et participation citoyenne. La question de la santé comme bien public international ou bien commun se pose aussi pour permettre une égalité de soins et de traitements aux populations. Enfin, il convient de s'intéresser aux experts dont leur analyse a occupé une place centrale lors de la crise sanitaire actuelle.

### **Pandémie, solidarité et pouvoir**

En France, comme ailleurs, les instances gouvernementales et les organismes responsables de la gestion sanitaire ont été

pris au dépourvu par la rapidité de la propagation du virus et ensuite par les effets inattendus des mesures prises pour protéger les populations. Les effets, les modalités de transmission et les remèdes possibles ont été connus au fur et à mesure de la progression. De ce fait, les pouvoirs publics ont réagi avec plus ou moins de rapidité et de manière plus ou moins appropriée à l'arrivée du virus et, au-delà des questions médicales, les répercussions économiques et sur la vie sociale en leur grande majorité n'ont pas été prévues.

Pour aller dans le sens de l'intitulé d'un numéro spécial récent de la *Revue française de Socio-Economie*, « La santé, miroir des sociétés<sup>29</sup> », la pandémie de la Covid-19 a révélé, non seulement les failles dans la prise en charge au sein du système de santé mais, également, les priorités des sociétés actuelles dans toute leur diversité. Les auteurs de l'introduction à ce numéro spécial<sup>30</sup> rappellent que l'état de santé des individus est directement lié à leur situation socio-économique et reflète les politiques économiques en place. Certains de ces auteurs ont déjà pris acte des effets délétères de la managérialisation de l'hôpital et de la réduction des coûts<sup>31</sup>, raison souvent citée pour l'impréparation face à l'épidémie (absence de vaccins, pénurie de matériel de protection, manque de lits hospitaliers pour recevoir les malades). La question du tri des malades est ainsi posée entre celles et ceux qui peuvent bénéficier d'un lit en réanimation et celles et ceux qui ne le peuvent pas. Tri également entre maladies prioritaires. *Quid* du dépistage et de la prise en charge des maladies chroniques ? Selon les auteurs

29. « La santé, miroir des sociétés », *Revue Française de Socio-Économie* 2021/1 (n° 26)

30. Batifoulier P. et Da Silva N. (2021). « L'économie encadrée dans la santé. Introduction au dossier. »

31. *Cf., par exemple*, Batifoulier P., Castiel D. et Bréchat P.H. (2017). « La tarification à l'activité : une complexité contreproductive pour la santé des populations », Paris, Presses de Sciences Po (P.F.N.S.P.) « Les Tribunes de la santé », n° 54, p. 61-78.

de l'introduction au numéro de la revue ci-dessus citée, la pandémie a révélé, s'il en fallait une preuve, l'interdépendance entre santé individuelle et santé publique. Elle appelle également à porter notre attention sur les liens entre la santé et l'environnement et les rapports que nous entretenons avec lui. Encore, selon les auteurs, la pandémie aurait révélé les limites du capitalisme et causé, ou mis en avant, une fracture entre les pouvoirs publics et les soignants, provoquant des revendications de la part de ces derniers et faisant naître une solidarité entre les professionnels de soin et la population qu'on pourrait envisager comme facteur d'*empowerment*.

Au-delà de l'impréparation des pouvoirs politiques et des institutions de santé, la pandémie de la Covid-19 a mis en évidence les inégalités déjà présentes dans le système de santé et a créé de nouvelles inégalités. Ce sont les personnes n'ayant pas la possibilité de télétravailler, en leur majorité, des ouvriers, les personnes les plus précaires qui ont été le plus exposées au virus et qui ont davantage d'effets graves une fois que la maladie se déclare. Les personnes âgées fragiles et vivant souvent en collectivité ont été particulièrement touchées pendant la pandémie. Les mesures de prévention et de protection, notamment le confinement, ont eu des retentissements psychologiques sur les personnes âgées comme sur de nombreuses catégories de la population, dont les étudiants et les familles. Pascale Molinier<sup>32</sup> affirme que les femmes ont été en première ligne car plus impliquées dans le *care*, que ce soit à domicile, ayant une part prépondérante dans la prise en charge des enfants et des tâches domestiques, ou sur le plan professionnel, constituant la majorité des infirmières et aides-soignants, par exemple.

Venons-en enfin à la fine ligne entre protection et répression qui a dû être négociée à différentes échelles (nationales,

---

32. Molinier P. (2021). « Pour des assises de l'essentiel », « La santé, miroir des sociétés », *Revue Française de Socio-Économie*1 (n° 26).

institutionnelles et individuelles). Les actions gouvernementales ont parfois été reçues avec méfiance : « La crise accentue l'état de défiance générale. L'actuelle gouvernance repose sur une ingérence sans précédent dans la vie privée (allant jusqu'à fixer le nombre de convives pour les réveillons)<sup>33</sup> ». La difficulté de trouver un équilibre entre la protection des personnes et la restriction de libertés est illustrée dans toute sa complexité dans une étude menée pendant le premier confinement dans plusieurs EHPAD<sup>34</sup>. Au moyen d'une série d'entretiens conduits dans des EHPAD de cinq régions de France, les enquêteurs ont pu constater les dilemmes rencontrés par les professionnels de santé entre la protection des résidentes et des résidents et la conservation de leur liberté. Les familles et les professionnels extérieurs ont été exclus des établissements et la circulation des résidents a été fortement contrainte. Comment faire alors, par exemple, pour empêcher des résidents atteints de troubles cognitifs de déambuler dans les couloirs ? Des contraintes physiques et médicamenteuses n'ont pas été appliquées dans la plupart des cas ou ont été abandonnées rapidement. Mais il reste la culpabilité d'un grand nombre de professionnels et l'impression de s'être transformés en « geôliers » alors que les résidents, bien que souvent rassurés par les mesures sanitaires, sont nombreux à avoir souffert de la forte réduction de contacts entre eux et avec leurs familles et une forte dégradation de leur état de santé a pu être constatée. Pour ce qui concerne les familles, si elles sont nombreuses à apprécier le travail des professionnels, des accusations de mauvais traitement ont parfois été formulées. À long terme, si la solidarité au sein des EHPAD a pu être renforcée dans certains cas, les mesures prises ont pu également être à l'origine de conflits au sein des équipes comme entre celles-ci, les résidents et leurs familles.

---

33. Molinier, *op.cit.*, paragraphe 5.

34. <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/etude-covidehpad>

On constate à travers l'exemple de la pandémie de la Covid-19 comment l'exercice du pouvoir dans le domaine de la santé est multifactoriel et complexe à analyser.

### **La santé, bien public international ou bien commun ?**

Avant la crise sanitaire, la situation de la santé dans le monde reposait sur la vision suivante : d'un côté, des besoins en soins et en médicaments non satisfaits dans la plupart des pays en développement ou émergents ; de l'autre, des pays développés, suréquipés et suralimentés en produits. Autrement dit une répartition inéquitable des biens nécessaires à la santé des populations<sup>35</sup>. Si elle ne met pas en question la distribution inégale, la pandémie de la Covid-19 a mis en évidence, dans les pays développés, des problèmes liés aux carences de matériaux de protection, aux capacités d'accueil des patients, et plus généralement à l'organisation de la réponse sanitaire à la pandémie. La politique de rationalisation des soins et l'obsession de la maîtrise des dépenses à l'œuvre dans l'hôpital public depuis plus de trois décennies expliquent pour partie cette situation dans les pays développés. La santé est ainsi perçue comme un coût, mesuré en termes de dépenses publiques. La crise sanitaire actuelle a néanmoins imposé de revoir momentanément cette politique et a poussé à soutenir financièrement les hôpitaux afin de faire face à l'afflux de patients affectés par la Covid-19. Ce soutien financier a permis de satisfaire à minima les besoins en matériels de première nécessité pour soigner les patients (respirateurs et médicaments) mais aussi pour protéger les soignants (masques, blouses). L'illustration type de ce soutien financier est la politique de santé française : passant d'un secteur où les dépenses publiques sont considérées comme trop élevées (« il n'y a pas d'argent magique ») à

---

35. Moine-Dupuis I. (2008). Santé et biens communs : un regard de juriste, *Développement durable et Territoires*, vol. 10, <https://journals.openedition.org/developpementdurable/5303>.

des dépenses publiques illimitées avec le fameux « quoi qu'il en coûte » quelques mois plus tard.

Cette pandémie a révélé que la santé est un pilier essentiel de notre société : « La santé gratuite sans condition de revenu, de parcours ou de profession, notre État providence, ne sont pas des coûts ou des charges mais des biens précieux, des atouts indispensables quand le destin frappe. Ce que révèle cette pandémie, c'est qu'il est des biens et des services qui doivent être placés en dehors des lois du marché<sup>36</sup> ». Elle ne peut plus être considérée comme un bien marchand produit par des groupes pharmaceutiques mondialisés dont l'objectif principal est la rentabilité<sup>37</sup>.

La santé est-elle alors un bien public mondial dont la consommation par certains ne permet pas la consommation par d'autres et dont il n'est pas possible de restreindre l'accès<sup>38</sup> ? Dans leur ouvrage *Global public goods: international cooperation in the 21<sup>st</sup> century*<sup>39</sup>, Kaul et alii distinguent deux formes sous lesquelles la santé peut être considérée comme un Bien public mondial. La santé peut d'abord être perçue comme un bien public mondial final, c'est-à-dire un résultat. La santé peut également être conçue comme un bien public mondial intermédiaire, notamment par les réglementations relatives à l'accès aux médicaments, ou à travers les médicaments eux-mêmes.

---

36. Extrait d'une intervention du Président français, E. Macron, le 12 mars 2020, <https://www.la-croix.com/Debats/Forum-et-debats/sante-bien-marchand-bien-commun-2020-06-16-1201099991>.

37. Goldacre B. (2012). *Bad Pharma, How Drug Companies Mislead Doctors and Harm Patients*, London, Fourth Estate.

38. Boidin B. (2005). La santé : approche par les biens publics mondiaux ou par les droits humains ?, *Mondes en développement*, vol 3, n° 131, p. 29-44 ; Boidin B. (2014). *La santé, bien public mondial ou bien marchand ?*, Édition Septentrion.

39. Kaul I., Grunberg I. and Stern M. (1999). *Global public goods: international cooperation in the 21<sup>st</sup> century*, New York: Oxford University Press.

Ou alors la santé est-elle un commun ? Cette question s'est de nouveau posée avec force au moment de la crise sanitaire. En effet, la Covid-19 nous a montré à quel point la santé est une ressource épuisable et commune. Elinor Ostrom<sup>40</sup>, prix Nobel d'économie en 2009, a étudié la gestion des « ressources communes » (principalement des ressources naturelles) par différentes communautés et a montré que ces communautés pouvaient gérer de manière économiquement optimale des biens communs, à travers la création d'arrangements institutionnels. Leur gestion ne relevait ainsi ni du marché ni de l'État et reposait sur de multiples règles d'accès, d'usage et de résolution des conflits. La question que la Covid-19 nous pose comme choix de société est la suivante : choisir entre la santé, comme bien marchand régulé par l'État, ou comme bien commun ni privatisable ni étatisable ? La reconnaissance de la santé comme bien commun permettrait de respecter le droit inscrit dans la Déclaration des droits de l'Homme de 1948 « Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires ».

### La question de l'expertise

Dans une situation d'urgence sanitaire comme celle que nous vivons, le savoir s'inscrit dans une temporalité délicate : il lui est demandé de nourrir au plus vite des visions globales et précises dans le but de prendre des décisions. Ainsi, le temps de la réflexion se cale sur celui, plus court, de l'expertise. Mais qui sont les experts dans le contexte de l'épidémie de la Covid-19 ? La question se pose tant au niveau académique qu'au niveau sociopolitique.

---

40. Ostrom E. (1990). *Governing the commons, The evolution of institutions for collective actions*, Cambridge University Press.

## Dans le milieu académique : le savoir au-delà des sciences de la santé

Que ce soit pour en comprendre les origines, pour y faire face avec nos systèmes de soins ou pour fonder les mesures limitant les libertés individuelles et l'activité économique afin d'en freiner la propagation, la pandémie actuelle a donné corps à la nécessité d'une approche interdisciplinaire des questions de santé. L'expertise scientifique repose sur un enrichissement des approches purement médicales, que seules d'autres sciences, et notamment les sciences humaines et sociales, peuvent apporter. Ainsi, l'écologie de la santé, travaillant à cheval sur la virologie, l'épidémiologie, les mathématiques, l'agronomie, la biologie, l'économie, la sociologie, etc. est cruciale pour comprendre l'origine des pandémies et son lien avec la réduction de la biodiversité<sup>41</sup>. La convocation de la science politique et du droit est également d'une grande utilité : face à une épidémie dont les malades ne sont pas *a priori* tous décelables par des symptômes, la santé n'est plus seulement affaire de biologie, mais une question politique où la prévention de la contagion est tout aussi centrale que celle des soins<sup>42</sup>. L'économie et la politique de la santé quant à elle permettent de mieux comprendre les difficultés des systèmes hospitaliers à faire face à l'afflux de malades dans de nombreux pays, résultat de décennies de politiques libérales annonçant le triage des patients dans les services de réanimation<sup>43</sup>.

En France, dans la recherche publique, la réponse aux questions posées par la pandémie a été immédiate et a effectivement pris un caractère interdisciplinaire, avec des appels

---

41. Robin M.-M. (2021). *La fabrique des pandémies. Préserver la biodiversité, un impératif pour la santé planétaire*, Paris, La Découverte.

42. Guillemain, H. (2021), <http://www.cnrs.fr/CNRS-Hebdo/alpes/lettre.php?numero=604#actu11550>, lien consulté le 18 juin 2021.

43. Gaudillière J.-P., Izambert C. et Juven P.-A. (2021). *Pandémopolitique. Réinventer la santé en commun*, Paris, La Découverte.

à projets très nombreux (ANR, Ministère de la Recherche, Régions, Universités, etc.). Les sciences humaines et sociales ont été sollicitées. Les collaborations entre sciences de la santé et SHS étaient déjà courantes depuis quelques décennies en France, mais les SHS se contentaient souvent d'un rôle de partenaire subordonné, notamment du fait de leur dépendance envers les professionnels de santé pour l'accès aux données de terrain. Un palier pourrait donc être atteint grâce à un rôle de premier plan des SHS dans la conduite des recherches interdisciplinaires actuelles.

### **Dans la société : savants, décideurs, informateurs, quelle expertise ?**

Prenant acte du mot d'ordre proclamé plus ou moins rapidement (selon les pays) par les décideurs politiques : « la santé avant tout », le corps médical est tenté de jouer le rôle d'expert incontournable. Les gouvernements ont mis en place des instances *ad hoc* d'expertise, où siègent quasi exclusivement des médecins chargés de faire des propositions de mesures de politiques publiques, des évaluations, des pronostics, des calendriers, etc. Les médecins sont par ailleurs intervenus de leur propre initiative en tant que scientifiques pour avancer leurs analyses, alimentant des controverses académiques et institutionnelles.

Cette occupation du terrain de l'expertise par le corps médical ne va pas sans poser des problèmes au sein de sociétés démocratiques. Des conflits d'expertise se font jour. Ainsi des relations entre santé et bien-être, qui ont été redéfinies : si tout au long des dernières décennies le bien-être était considéré comme un soutien à la santé (pratique du sport, vie sociale et collective, etc.), les activités y contribuant sont devenues incompatibles avec la sauvegarde de la santé lors des périodes

de confinement et de fermeture des lieux publics « non essentiels ». De même, l'expertise médicale à la base des mesures de restriction sanitaire se confronte avec les savoirs juridiques, politiques et sociologiques en matière de libertés individuelles et d'État de droit. Et l'expertise économique sur les conséquences de la pandémie a continuellement tenté d'évaluer les pertes, incitant les gouvernements à borner les mesures de précaution sanitaire.

Les décideurs politiques, faisant face à ces conflits d'expertise, ont perdu une partie de leur légitimité à savoir et à choisir, auprès des populations. Et cela d'autant plus que l'information tant sur les résultats des recherches académiques, que sur les mesures prises partout dans le monde, s'est, elle aussi, diversifiée et décentralisée, à la faveur des média numériques et des réseaux sociaux. Certains sites Internet sont devenus incontournables pour suivre l'évolution de la pandémie et des politiques publiques, et s'approchent eux aussi du rôle de l'expert.

Dans un tel contexte, le rôle des universitaires doit être réaffirmé, dans le sens du débat interdisciplinaire : « le devoir des milieux universitaires et académiques est de rendre à nouveau possible la discussion scientifique et de la publier dans l'espace public, seule voie pour retisser un lien de confiance entre le savoir et les citoyens, lui-même indispensable à la survie de nos démocraties<sup>44</sup> ». Il convient donc maintenant de s'interroger sur le positionnement de la communauté scientifique grenobloise sur les questions de « prise de pouvoir en santé et bien-être », avant d'entamer le travail prospectif de ce Livre Blanc sur les recherches à venir.

---

44. Stiegler B. (2021). *De la démocratie en pandémie, Santé, recherche, éducation*, Collection Tracts (n° 23), Paris, Gallimard, [sp].

### **1.3 Quel positionnement de la communauté scientifique grenobloise ?**

La recherche académique occupe une place considérable dans l'espace intellectuel et dans l'espace public grenoblois. Il est primordial qu'elle s'inscrive clairement comme partie prenante incontournable des débats et des propositions sur la thématique « Bien-être, Santé et Technologies » que suscite la prise de pouvoir. Pour cela, on peut rappeler, tout d'abord, comment l'UGA poursuit sa démarche interdisciplinaire et ensuite, quels sont les points forts historiques et actuels de l'Université grenobloise dans le domaine de la santé.

#### **L'interdisciplinarité sur le site grenoblois pour les recherches dans le domaine de la santé et du bien-être**

L'interdisciplinarité était une démarche soutenue au sein des trois anciennes Universités grenobloises. Elle est inscrite dans la stratégie du site depuis 2013 avec notamment la mise en place des appels à projet PEPS (Projets Exploratoires Premier Soutien) et même plus en amont avec la création de laboratoires réellement multidisciplinaires et à visibilité internationale. Avec la création de l'UGA et l'obtention de l'IDEX, l'interdisciplinarité a continué d'être un élément central de la politique de site. Elle est considérée comme au service de la science et du progrès, permettant de rendre l'Université attractive, dynamique, visible et innovante. La création de l'UI en 2020 ne fait pas exception et continue la promotion de l'interdisciplinarité au sein de la communauté scientifique grenobloise.

Dans la continuité du défi « Bien-être, Santé et Technologie », les perspectives de recherche sur la thématique « Prise de pouvoir en Bien-être et Santé » appellent à adopter une démarche interdisciplinaire tout comme la prise de pouvoir. Plus encore, l'interdisciplinarité ici envisagée est non seulement à entendre au sens restreint (intra-SHS ou intra-STSS), mais aussi au sens

large (inter-SHS et STS). On observe une tendance qui peut sembler souhaitable dans deux sens. En effet, les SHS se sont emparées de la question médicale et désormais se rapprochent des professionnels des secteurs de la santé et du bien-être afin d'affiner leurs analyses. Réciproquement, la médecine interagit avec les SHS pour optimiser ses thérapies et ses dispositifs médicaux. Par exemple, dans l'étude des maladies chroniques (causes de 70 % de décès et de 2/3 des coûts hospitaliers), le taux d'observance des traitements est inférieur à 60 %. Pour comprendre ce problème et agir sur lui, une approche globale (médicale, environnementale, socio-économique et culturelle) de la prévention, du traitement et du suivi semble nécessaire.

Les CDP (Cross Disciplinary Program) sont les exemples emblématiques des projets interdisciplinaires de recherche lancés grâce au soutien de l'IDEX dont plusieurs se focalisent sur le défi « Bien-être, Santé et Technologie ». D'autres dispositifs proposés par l'UGA soutiennent aussi l'interdisciplinarité dans le domaine de la santé :

- les Graduate Schools, comme celle de « Chimie biologie santé » (CBH graduate school) dont l'objectif est de promouvoir le lien formation recherche dans ces domaines. Son ambition est de former une nouvelle génération de chercheuses et chercheurs et de cadres pour faire face aux défis futurs en matière de santé, de développement durable et de transition énergétique; ou celle intitulée SFRI BVBV (Bien Vivre Bien Vieillir).
- les Labex (laboratoires d'excellence) qui visent à favoriser l'émergence de projets scientifiques ambitieux et visibles à l'échelle internationale, portés par des laboratoires ou des groupements de laboratoires dans tous les territoires et dans toutes les disciplines, y compris dans les filières des SHS. Sur les 14 Labex de l'UGA, 3 portent sur le défi « Bien-être, Santé et technologies » : GRAL, CAMI et ARCANE;

- les appels à projets « Initiatives de Recherche à Grenoble Alpes » (IRGA) 2021 qui succèdent aux appels IRS (Initiatives de Recherche Structurantes) et Innovation Grant des années précédentes ;
- le « Pack Ambition recherche » lancé en collaboration avec la région Rhône Alpes depuis 5 ans dont l'un des 8 grands domaines d'excellence pour la région est la santé.

L'UGA est l'une des deux universités françaises fondatrices de l'EIT - European Institute of Technology - Health qui soutient des projets de recherche en technologies de la santé. Plusieurs équipes académiques et hospitalières grenobloises collaborent dans ce cadre avec des acteurs industriels.

L'Alliance des Technologies de la Santé grenobloise fait partie des 5 axes stratégiques mis en place par l'UGA et le CHUGA présentés lors de l'évaluation du CHUGA par l'HCERES. Elle a vocation à fonctionner comme un espace collaboratif ouvert à tous les acteurs académiques et hospitaliers, et, à terme, industriels, intéressés par ce domaine. Elle vise à favoriser l'émergence de projets soutenus par les instruments de l'IDEX grenoblois, ou par d'autres programmes (européens en particulier).

La SFR Santé et société a été créée en 2011 avec pour objectif de répondre aux besoins sociétaux de santé et d'anticiper l'évolution des services de santé en fonction des besoins. Ses missions sont le développement de recherches interdisciplinaires sur des questions de santé ; la diffusion et valorisation des recherches et la réalisation d'expertises dans le domaine de la santé et le développement de formations pluridisciplinaires dans ce même domaine. Elle est impliquée dans le projet de la Maison de la création et d'innovation (MACI) depuis son origine et continue à réaliser ses missions dans ce cadre avec une forte implication dans le développement des recherches

et actions impliquant l'utilisation de nouvelles technologies dans le domaine de la santé.

Par ailleurs, d'autres structures à l'UGA soutiennent des recherches sur des thématiques de santé et bien-être comme la MACI, la MSH ou la SFR Innovacs.

### **Les points forts historiques et actuels de l'Université grenobloise dans la santé et le bien-être**

L'histoire de l'Université de Grenoble n'a pas été un long fleuve tranquille : créée une première fois en 1339, une seconde en 1542, une troisième en 1896 par regroupement des facultés de droit, lettres et sciences instaurées au début du XIX<sup>e</sup> siècle dans le cadre de l'Université impériale, puis divisée en quatre établissements au lendemain des événements de 1968, elle a été partiellement rétablie dans son unité en janvier 2016, plus complètement au 1<sup>er</sup> janvier 2020. Après quelques siècles d'atermoiements, l'institution connaît un essor fulgurant au début du XX<sup>e</sup> siècle grâce à son ancrage dans le territoire. Reconnue dans plusieurs domaines (la métallurgie, la géographie, les ressources en eau, la médecine, les nanotechnologies, etc.), l'UGA, avec les fusions des 3 Universités et la création de l'UI, consolide cette place au début du XXI<sup>e</sup> siècle en devenant la première université en région après les universités d'Île-de-France. En effet, l'UGA est classée pour 18 disciplines dans le top 100 des meilleures universités mondiales (classement de Shanghai) dont 7 fois dans le top 50 avec la médecine clinique notamment. L'UGA est la troisième université française après l'Université Paris Saclay et Sorbonne Université par le nombre de disciplines classées dans le top 100.

Rétrospectivement, on peut identifier des points forts en médecine mais aussi en SHS dans le domaine de la santé et du bien-être. Concernant les SHS, l'Université s'est appuyée sur la création d'institutions de recherche sur la santé (comme la

SFR Santé et Société), sur des recherches portant sur le sport, sur les indicateurs du bien-être (projet IBEST), sur le vieillissement, sur les accompagnants ou sur la mémoire. Concernant la médecine, les axes forts de l'Université sont nombreux. On peut citer notamment les avancées médicales réalisées dans le domaine de la neurochirurgie, de la biologie structurale, des technologies de la santé, des médicaments contre l'épilepsie ou les anticancéreux par exemple, de l'imagerie en santé<sup>45</sup>, etc.

Récemment, la communauté scientifique grenobloise s'est mobilisée pour analyser et questionner la crise sanitaire tant du point de vue économique, politique ou social lors, par exemple, des séminaires sur la Covid-19 et la santé ou la Covid-19 et la technologie, organisés par le laboratoire PACTE, ou pour agir sur la pandémie avec la participation à la réalisation de l'application « TousAntiCovid » ou encore la question de la réutilisation des masques FFP2.

C'est dans ce cadre que doit donc se comprendre la démarche originale des GID grenobloises. Pour cette thématique des « Prise de pouvoir en Santé et Bien-être », deuxième de la série de GID, le travail réalisé lors des ateliers préparatoires a cherché à définir des thématiques d'expertise académique du site sur quatre domaines de réflexion pour s'inscrire dans une posture ouverte sur la société, les débats, les acteurs, et éclairer la prise de décision sur les questions de santé et de bien-être.

---

45. Pour plus d'informations, voir Bogdanovic-Guillon A. (2015). *50 ans. Facultés de Médecine et de Pharmacie de Grenoble. Hier, aujourd'hui et demain*, Santé UJE.

## **PARTIE II : PRISE DE POUVOIR EN SANTÉ ET BIEN-ÊTRE, LES THÉMATIQUES ÉMERGENTES**

Les thématiques des ateliers revêtent des acceptions très diverses selon les disciplines concernées. L'objectif ici est d'essayer de faire le point sur les différentes acceptions de leurs notions dans le cadre de la problématique de la prise de pouvoir en Santé et Bien-être, et d'identifier les convergences et divergences terminologiques et sémiologiques entre elles. Il s'agit également de présenter un certain nombre de thèmes de recherche identifiés par les communautés scientifiques issues des différentes disciplines qui ont participé aux ateliers préparatoires ainsi qu'à la GID. Un repérage des laboratoires disponibles sur le site de la communauté scientifique Université Grenoble Alpes est également présenté à la fin de chaque chapitre, sans prétendre à l'exhaustivité.

### **2.1 De la donnée individuelle à la connaissance en santé et bien-être**

Philippe Cinquin (TIMC-IMAG, Pôles CBS, MSTIC et PEM)

#### **2.1.1 Clarification des concepts**

##### **2.1.1.1 Santé et bien-être**

Les définitions habituelles de la santé et du bien-être rappelées dans la partie 1 ont fait l'objet d'un débat au sein de l'atelier. En effet, l'OMS a complété en 1986 la définition de la santé retenue dans sa constitution signée le 22 juillet 1946 et entrée en vigueur

le 7 avril 1948. Ces précisions ont été apportées dans le cadre de la *première Conférence internationale pour la promotion de la santé*, réunie à Ottawa, qui a adopté le 21 novembre 1986 une « *Charte* » en vue de contribuer à la réalisation de l'*objectif de la Santé pour tous d'ici à l'an 2000 et au-delà*.

Il semble important de citer dans son intégralité le premier paragraphe de cette charte, encore trop peu connu. « *La promotion de la santé a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer. Pour parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social, l'individu, ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie; c'est un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles, et sur les capacités physiques. La promotion de la santé ne relève donc pas seulement du secteur de la santé : elle ne se borne pas seulement à préconiser l'adoption de modes de vie qui favorisent la bonne santé; son ambition est le bien-être complet de l'individu.* »

Cette définition nous est parue très intéressante au regard du sujet de la « *prise de pouvoir en santé et bien-être* ». En effet, elle permet de considérer la santé non comme un objectif en soi, mais comme une « *mesure* » : la santé caractérise la capacité individuelle ou collective à prendre et exercer le pouvoir sur sa vie, ou encore, dans une optique spinoziste, à réaliser sa puissance d'être. Dans cette vision, une personne porteuse d'une maladie chronique mais capable de réaliser son projet de vie est en meilleure santé qu'une personne ne présentant aucune pathologie mais incapable de réaliser ses ambitions. La santé est donc la mesure du pouvoir du sujet observé (qui peut être un individu ou un groupe d'individus). Dans cette définition,

santé et bien-être sont indissociables. Les deux dimensions du bien-être rappelées dans la partie 1 (état subjectif et environnement social ou naturel) font en effet partie des « *ressources de la vie quotidienne* » nécessaires à la « *réalisation des ambitions, satisfaction des besoins et évolution ou adaptation au milieu* ». Tous les indicateurs de « *bien-être* » apparaissent alors comme des indicateurs de santé, et les concepts de « *bonne* » ou de « *mauvaise* » santé s'estompent : il n'y a que des individus (ou des groupes) plus ou moins aptes à se réaliser pleinement dans leur environnement et à s'adapter aux évolutions qui interviennent tout au long de la vie.

Cependant, cette définition « englobante » de la santé par la charte d'Ottawa n'a pas fait consensus au sein de notre atelier. Pour certains en effet, cette définition est trop large. Il faudrait selon ces collègues distinguer clairement « santé » et « bien-être », et donc limiter le champ de l'atelier aux patients (en incluant toutefois la prévention, sous la forme de l'attention à la connaissance de la santé – « Health Litteracy »). Ces collègues rappelaient qu'en micro-économie, bien-être et santé sont deux notions très différentes. Dans cette vision, le bien-être est un bien de base, et la santé un capital humain nécessaire au bien-être, prérequis nécessaire à la justice sociale. Le bien-être a une dimension objective, caractérisable par des paramètres comme la Catégorie Socio-Professionnelle, le niveau d'éducation, des indicateurs de richesse. Il a aussi une dimension subjective (le degré de satisfaction dans la vie). Les approches positivistes centrées sur les perceptions subjectives lui attribuent également une dimension hédonique (suis-je satisfait et ai-je des émotions agréables ?) et une dimension eudémonique (suis-je en adéquation avec mes valeurs ?).

Notre atelier n'a pas tranché entre ces deux visions, qui peuvent co-exister si on considère que la santé renvoie avant

tout aux adaptations aux difficultés qui remettent en cause l'équilibre individuel...

### 2.1.1.2 Données et connaissances

Nous avons tenté de clarifier les divers types et caractéristiques des données concernant la santé, ainsi que leurs régimes juridiques.

Les attendus du RGPD (Règlement général sur la protection des données) précisent les objectifs visés par ce règlement : « *les données à caractère personnel concernant la santé devraient comprendre l'ensemble des données se rapportant à l'état de santé d'une personne concernée qui révèlent des informations sur l'état de santé physique ou mentale passé, présent ou futur de la personne concernée. Cela comprend des informations sur la personne physique collectées lors de l'inscription de cette personne physique en vue de bénéficier de services de soins de santé ou lors de la prestation de ces services au sens de la directive 2011/24/UE du Parlement européen et du Conseil (1) au bénéfice de cette personne physique; un numéro, un symbole ou un élément spécifique attribué à une personne physique pour l'identifier de manière unique à des fins de santé; des informations obtenues lors du test ou de l'examen d'une partie du corps ou d'une substance corporelle, y compris à partir de données génétiques et d'échantillons biologiques; et toute information concernant, par exemple, une maladie, un handicap, un risque de maladie, les antécédents médicaux, un traitement clinique ou l'état physiologique ou biomédical de la personne concernée, indépendamment de sa source, qu'elle provienne par exemple d'un médecin ou d'un autre professionnel de la santé, d'un hôpital, d'un dispositif médical ou d'un test de diagnostic in vitro* ». Le RGPD définit ensuite les « données concernant la santé » : « *les données à caractère personnel relatives à la santé physique ou mentale d'une personne physique, y compris*

*la prestation de services de soins de santé, qui révèlent des informations sur l'état de santé de cette personne ».*

Quelles sont donc les données susceptibles de « [révéler] des informations sur l'état de santé physique ou mentale passé, présent ou futur de la personne concernée » (que nous appellerons par la suite « *données personnelles de santé* »)?

Une première classe de données personnelles de santé correspond à toutes celles qui sont acquises lors du parcours de soin du patient. La santé dépend pour partie du capital génétique initial ainsi que de la manière dont celui-ci s'exprime, en fonction des conditions extérieures à l'organisme, pour conduire au phénotype (ensemble des traits observables d'un organisme vivant à un moment donné).

Les données personnelles de santé les plus classiques sont donc celles qui caractérisent le phénotype. Les plus simples sont observables par l'examen clinique, qui fait appel à presque tous les sens des acteurs de santé et à leur capacité d'interaction et d'empathie avec le patient (entretien oral, examen visuel, palpation, auscultation, voire dans certains cas perception d'odeurs). Notons que le comportement du sujet (ou d'un groupe de sujets, ou des proches qui apportent une aide au sujet) fournit également de multiples informations pertinentes sous l'œil des professionnels de santé. Cet examen clinique, initialement « immédiat », s'est depuis enrichi par l'usage de moyens d'étude de plus en plus sophistiqués, exploitant l'interaction entre la matière du corps et diverses sources d'énergie et entre les divers acteurs qui interviennent en interaction avec le patient. Les interactions ainsi produites, analysées par des instruments adéquats, fournissent également une quantité considérable de données morphologiques ou fonctionnelles. Il est à noter que toutes les sources d'énergie connues ont démontré un intérêt pour explorer telle ou telle caractéristique

du phénotype des êtres vivants. Dans certains cas, l'obtention de ces données passe par le prélèvement de liquides biologiques ou de tissus, eux-mêmes soumis à des interactions avec des sources d'énergie. Dans d'autres, elle passe par l'interrogation des perceptions et des pratiques des acteurs de l'écosystème de soins. Il faut noter que les signaux sont observables à diverses échelles spatiales et temporelles. La capture de toutes ces données peut permettre de mieux articuler les notions de bien-être et de sécurité, ce qui est particulièrement important pour faire face aux enjeux d'autonomie et de dépendance. Les questions se posent en effet de prévenir les risques liés aux problèmes de santé, de laisser les individus se gérer en suivant leur libre arbitre, ou d'identifier des modalités d'articulation entre les différents acteurs, qui tiennent compte de la reconnaissance des compétences propres. Cela se pose d'autant plus avec la mise en place de dispositifs de suivi des activités, de diagnostic (auto-diagnostics, diagnostics précoces de pathologies sans solutions thérapeutiques réelles).

Au-delà du phénotype, de nombreuses informations sont également susceptibles de constituer des données personnelles de santé. C'est en particulier le cas du génome, mais aussi de tous les intermédiaires entre celui-ci et le phénotype : la transcriptomique caractérise la manière dont certains gènes sont activés, la protéomique décrit les protéines fabriquées par la machinerie cellulaire, la métabolomique trace les produits des interactions entre les molécules présentes dans l'organisme,... Enfin, l'interaction entre la personne humaine et son environnement génère également des données personnelles de santé. Cet environnement doit être pris en compte dans toute sa diversité. L'environnement joue un rôle essentiel dans toutes ses dimensions : microbiologique (microbiote), physique et chimique (en particulier les polluants), psycho-sociales, géographique (impact du climat ou de la chronobiologie),... Le style de vie

doit également être pris en compte, tout particulièrement l'alimentation, la sédentarité, la nature des activités intellectuelles et des interactions psycho-sociales, etc. Les variables décrivant l'environnement sont, pour une large part, connues non pas à l'échelon d'un individu, mais d'une population. Ce qui pourra faire de telles variables des « *données personnelles de santé* », c'est la connaissance du fait qu'une personne donnée est à un instant particulier exposé à un environnement spécifique décrit par ces variables. Par exemple, le fait que je sois dans un restaurant à un certain moment n'est pas a priori une « *donnée personnelle de santé* »... sauf si le propriétaire du restaurant est informé qu'un patient atteint de la Covid-19 a déjeuné en même temps que moi dans la table voisine de la mienne.

Les sources de données personnelles de santé dépassent donc largement le champ des données qui peuvent être acquises lors du parcours de santé d'un patient (à l'occasion d'une consultation chez un professionnel de santé ou à l'hôpital). D'une part, les données qui décrivent les diverses facettes de l'environnement auquel est exposé une personne ou un groupe, et du style de vie de cette personne ou de ce groupe, peuvent être pertinentes. D'autre part, une gamme de plus en plus riche de dispositifs permet de recueillir des données « en vie réelle ». Le débat entre « santé » et bien-être ressurgit ici sous une forme inattendue. D'abord, parce que les données décrivant l'environnement et le style de vie peuvent aussi être considérées, selon l'usage qui en sera fait, à la fois comme des données de bien-être et comme des données personnelles de santé. D'autre part, certains des dispositifs utilisés en vie réelle disposent d'un marquage médical, c'est-à-dire qu'ils revendiquent la capacité à apporter un certain bénéfice médical. Par exemple, un holter cardiaque est un dispositif portable qui permet de réaliser sur 24 heures un enregistrement continu de l'électrocardiogramme. Dans ce cas, les données acquises sont clairement des données

personnelles de santé, car c'est un professionnel de santé qui a prescrit cet examen et recueillera les données. Mais certaines montres utilisées par les sportifs enregistrent également des signaux cardiaques, par exemple le rythme cardiaque. La plupart de ces montres évitent de revendiquer un marquage médical, et se contentent de revendiquer un marquage qui caractérise une compatibilité avec un certain niveau de qualité, et se positionnent sur le marché du « bien-être ». Pourtant, dans bien des cas, des dispositifs fournissent bel et bien des données susceptibles d'être exploitées comme données personnelles de santé par l'utilisateur lui-même ou par un professionnel de santé (par exemple dans le cadre de programmes de réhabilitation après un événement pathologique). Le mauvais usage de ces dispositifs « de bien-être » peut être à l'origine d'accidents de santé (si par exemple un sportif amateur fait plus confiance aux signaux issus de sa montre qu'à ses signaux internes qui devraient l'amener à réduire son effort).

Par ailleurs, les données présentes dans les divers outils de « réseaux sociaux » contiennent des informations potentiellement très intéressantes pour la santé. On pense, bien sûr, tout d'abord à des applications en santé publique. Ainsi, les requêtes sur certains mots-clés dans les moteurs de recherche peuvent donner des indications sur l'émergence d'une vague épidémique. Mais les réseaux sociaux peuvent aussi fournir des informations sur les individus, susceptibles parfois de poser certains problèmes de confidentialité. Ainsi, les bases de données généalogiques publiques contiennent de plus en plus de données génétiques. Dans certains cas, le traitement de ces bases de données peut permettre, en constatant que certains proches d'une personne sont porteurs d'une anomalie génétique, de savoir que cette personne en est également porteuse...

Enfin, les données personnelles n'ont pas toujours de manière évidente dès leur capture une pertinence pour la santé. Par

exemple, le kilométrage mensuel parcouru en voiture est potentiellement une donnée intéressante pour mon assureur pour estimer mon risque d'accident de voiture, et je peux être enclin à les communiquer pour obtenir une réduction du coût de mon assurance. Mais les fluctuations de ce kilométrage peuvent aussi permettre d'estimer ma sédentarité, donc mon risque cardio-vasculaire, et influencer l'attribution d'un prêt... Surtout, certaines données ne prennent un sens médical qu'à la lumière de l'évolution des connaissances, ou croisées avec d'autres données. Par exemple, mon code postal peut devenir une donnée personnelle de santé s'il s'avère que tel produit d'une activité industrielle ou agricole proche de mon domicile m'expose à un risque de développer telle ou telle pathologie.

### **2.1.1.3 Données de la recherche**

Les données personnelles de santé évoquées précédemment sont donc acquises par un professionnel de santé lors du parcours de santé d'un patient, ou produites par une personne (pas nécessairement malade) dans sa vie courante. D'autres données, les données de la recherche, doivent également être prises en compte.

Il peut s'agir de recherche médicale. Celle-ci est très précisément encadrée pour tout ce qui concerne les « Recherches Impliquant la Personne Humaine », et en particulier les dossiers examinés par les autorités compétentes précisent la manière dont les données recueillies seront utilisées, tout particulièrement en termes de finalité et de durée de stockage.

Mais les données issues d'autres domaines de recherche, puisqu'elles décrivent l'environnement dont nous avons vu qu'à sa façon il « façonne » le phénotype, peuvent être tout à fait pertinentes. Ainsi, les données caractérisant la qualité de l'air peuvent être déterminantes pour la santé, comme le montre la pandémie de Covid-19 (qu'on songe à l'estimation

par la concentration en CO<sub>2</sub> du risque de transmission virale dans un amphithéâtre). De même, les données caractérisant la vie de la cité, ou celles analysables à partir des média sociaux, ou des habitudes de consommation, et bien d'autres encore, peuvent être tout à fait stratégiques pour la prise de décisions pertinentes pour la santé individuelle ou collective, et donc représenter des éléments dans la prise de pouvoir sur la santé par les acteurs concernés.

### **2.1.1.4 Statut juridique des données pertinentes pour la santé**

S'agissant des données personnelles de santé, la notion de « propriété » est complexe à définir. En première approche, on serait tenté de dire que « le patient est propriétaire de ses données de santé ». La réalité est plus complexe, comme le précise le RGPD dans ses attendus : *« Une personne concernée devrait avoir le droit d'accéder aux données à caractère personnel qui ont été collectées à son sujet et d'exercer ce droit facilement et à des intervalles raisonnables, afin de prendre connaissance du traitement et d'en vérifier la licéité. Cela inclut le droit des personnes concernées d'accéder aux données concernant leur santé, par exemple les données de leurs dossiers médicaux contenant des informations telles que des diagnostics, des résultats d'examens, des avis de médecins traitants et tout traitement ou intervention administrés. En conséquence, toute personne concernée devrait avoir le droit de connaître et de se faire communiquer, en particulier, les finalités du traitement des données à caractère personnel, si possible la durée du traitement de ces données à caractère personnel, l'identité des destinataires de ces données à caractère personnel, la logique qui sous-tend leur éventuel traitement automatisé et les conséquences que ce traitement pourrait avoir, au moins en cas de profilage. Lorsque c'est possible, le responsable du traitement devrait pouvoir donner l'accès à distance à un système sécurisé permettant à la personne*

*concernée d'accéder directement aux données à caractère personnel la concernant. Ce droit ne devrait pas porter atteinte aux droits ou libertés d'autrui, y compris au secret des affaires ou à la propriété intellectuelle, notamment au droit d'auteur protégeant le logiciel. Cependant, ces considérations ne devraient pas aboutir à refuser toute communication d'informations à la personne concernée. Lorsque le responsable du traitement traite une grande quantité de données relatives à la personne concernée, il devrait pouvoir demander à celle-ci de préciser, avant de lui fournir les informations, sur quelles données ou quelles opérations de traitement sa demande porte ».*

Comme nous l'avons déjà évoqué, les données des Recherches Impliquant la Personne Humaine (RIPH) sont particulièrement encadrées. En particulier, ces RIPH doivent préciser leur finalité, et les données ne peuvent être exploitées que pour répondre aux objectifs annoncés et validés par des instances indépendantes des chercheuses et chercheurs. Par ailleurs, la France a engagé une politique de « Science Ouverte », visant à favoriser la large diffusion des connaissances acquises dans les programmes de recherche français. Le renforcement de cette politique est prévu par le Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation. La question de l'utilisation à des fins de recherche des données de santé est donc complexe, comme le montrent les questions soulevées par la mise en œuvre du Health Data Hub, dont les choix architecturaux ont pu être contestés (en particulier sur la question de la souveraineté nationale dans le domaine des données de santé : le Health Data Hub vient de choisir de retirer une demande d'autorisation à la Commission Nationale Informatique et Liberté, compte tenu des interrogations sur le fait que ses données étaient hébergées par un industriel américain). Les données issues de la recherche en sciences sociales, données des média sociaux, données de la cité, etc, alimentent bien sûr également la recherche en santé.

## 2.1.2 Perspectives de recherche

### 2.1.2.1 Sources des données de santé

Nous avons vu la grande diversité des données pertinentes pour la santé. Un premier enjeu est donc de les rendre accessibles. Les données « en vie réelle » représentent encore aujourd'hui un enjeu majeur, car l'essentiel de ce qui serait pertinent pour la santé individuelle ou publique reste encore très largement inaccessible. Cela passe par le développement de capteurs qui peuvent être portés, implantés, voire avalés, par le patient, ou positionnés dans son environnement (habitation, lieu de travail), et qui doivent être associés à une modélisation des phénomènes observés. La conception et le développement de tels capteurs doit se faire dans le cadre d'une démarche très interdisciplinaire. Il faut en effet d'une part rendre ces capteurs aussi simples à utiliser que possible (dans l'idéal en réduisant autant que possible les interventions de l'utilisateur), polyvalents (pour éviter la multiplication d'objets à manipuler et utiliser) et fiables. Cela mobilise un grand nombre de disciplines liées à la santé (pour poser le problème pertinent, en tenant compte en particulier des contraintes éthiques et réglementaires) et aux autres disciplines scientifiques (physique, chimie, sciences et techniques de l'information et de la communication,...). Mais d'autre part, les Sciences humaines et sociales (SHS) sont essentielles, car l'impact de la mise en œuvre de tels capteurs pose des questions multiples, susceptibles de mobiliser très largement : philosophes, anthropologues du corps, psychologues, économistes, spécialistes de politique publique, juristes, géographes, sociologues...

La fusion entre les données issues des capteurs évoqués ci-dessus avec les données de santé plus classiques déjà présentes dans les dossiers médicaux pose des problèmes redoutables. Là aussi, l'approche doit être interdisciplinaire. Il faut

ici aussi commencer par bien poser les questions de santé. Il faut ensuite réussir dans l'idéal à rendre les sources d'information « inter-opérables » ou au minimum susceptibles d'être communicables, ce qui est le domaine des « urbanistes de système d'information ». La fouille de ces données, dans l'idéal automatique, au minimum assistée, est d'autant plus difficile que beaucoup sont totalement non structurées (image, voix, par exemple), faiblement structurées (textes libres, par exemple), et extrêmement multimodales. Plusieurs champs disciplinaires des sciences et techniques de l'information et de la communication sont donc concernés. Enfin, on retrouve également ici toute la gamme des problématiques de SHS déjà évoquée précédemment.

#### **2.1.2.2 Statut des données de santé**

Le statut même des données de santé ouvre toute une perspective de recherche. On a vu par exemple la difficulté de classer certaines données en tant que « données de santé » ou « données de bien-être ». La question de la classification de la « sensibilité » des données est donc très délicate. Dans le même ordre d'idées, le respect de la confidentialité est difficile à assurer, et l'anonymisation des données quasi-impossible à garantir (car il est admis qu'on peut identifier un individu assez efficacement avec un nombre très réduit de données personnelles). On parlera donc plutôt de « pseudonymisation », mais le choix du niveau de performance d'un tel processus pour telle ou telle finalité est très délicat.

Plus profondément, la question de la véracité des données est essentielle. D'une part, il faut aller le plus loin possible dans les garanties sur la sécurité des données. Il s'agit d'éviter que des tiers non autorisés y aient accès (ou au minimum de savoir qui a eu accès à quelles données, en particulier pour se protéger d'éventuelles falsifications), mais aussi d'éviter les accidents qui pourraient amener à leur destruction. Il faut

même être attentif à des questions « politiques », comme le montre la question de l'hébergement des données du Health Data Hub sur des serveurs dont l'accès par le gouvernement américain n'est pas exclu, en application du « Patriot Act ». Mais des questions se posent même en amont de l'exploitation sûre de données disponibles. La sélection des données à capturer, puis à stocker, n'est en effet pas neutre. Elle traduit des choix qui reflètent non seulement les connaissances disponibles (elles-mêmes amenées à évoluer), mais aussi des a priori souvent inconscients, et peuvent conduire à des biais. Ainsi, plusieurs exemples montrent que la performance de dispositifs d'interprétation de données médicales est biaisée, car l'apprentissage de ces dispositifs s'est effectué sur des bases de données pouvant sous-représenter certaines populations (par exemple, il n'est pas rare que les femmes ou des minorités ethniques soient sous-représentées).

Ce champ de recherche est lui aussi complètement interdisciplinaire, et mobilise communautés médicales, sciences et techniques de l'information et de la communication, et sciences humaines et sociales.

### **2.1.2.3 Trajectoires de construction de la connaissance en santé**

Tout d'abord, il faut souligner l'interdépendance entre données et connaissances. Une meilleure connaissance globale permet de mieux identifier et capturer les données pertinentes, et une meilleure maîtrise par les acteurs des connaissances pertinentes rend ces derniers plus aptes à prendre les décisions conformes à leurs choix de vie au sujet de leur pathologie (comme on le voit avec l'exemple de l'éducation thérapeutique, qui permet par exemple aux diabétiques d'acquérir les compétences indispensables à la gestion au jour le jour de leur traitement).

Les acteurs concernés par la construction et par l'utilisation de la connaissance doivent être pris en compte. La construction de la connaissance est bien sûr l'objectif fondamental de toute recherche. Les chercheuses et chercheurs académiques du champ de la santé et de plusieurs champs des SHS sont donc concernés. Mais la connaissance est également construite par des acteurs privés, dont les intérêts peuvent diverger de ceux de leurs clients ou utilisateurs. Les conditions dans lesquelles sont mises à disposition des chercheuses et chercheurs académiques ou privés les données personnelles de santé, enregistrées dans le cadre du parcours de soins d'un patient ou capturées en vie réelle par le patient lui-même ou par d'autres, sont en soi un champ de débat et de recherche.

Comme pour les données, il faut s'interroger sur le caractère « objectif » d'une connaissance de santé. La sélection des connaissances à diffuser à tel acteur et les mesures prises pour l'amener à se l'approprier et à lui donner un sens dans le cadre de son projet de vie est loin d'être neutre. Il ne suffit donc pas qu'une connaissance soit établie scientifiquement pour qu'elle soit utilisée. Il faut que ceux à qui elle est utile se l'approprient. Ce processus d'appropriation pose la question de la construction du savoir par l'apprenant, avec ou sans l'aide d'experts. En amont de ce processus, la construction de la motivation du bénéficiaire potentiel d'une connaissance de santé pose des questions très intéressantes de construction et de pilotage de politiques publiques. Pour construire un savoir « de santé », il faut tenir compte d'un savoir « macro-social », qui prendra par exemple en compte des questions telles que celles de l'inégalité d'accès aux soins ou dans l'exposition à des risques susceptibles d'affecter la santé. Ces questions sont encore complexifiées par la grande variété des types de compétences (par exemple, connaissances théoriques, bien codifiées, versus connaissances procédurales ou tacites, bien moins formalisées). Le transfert

de connaissances d'un acteur à l'autre implique une forme de « hiérarchisation » en fonction de l'objectif visé, qu'il faut donc se donner les moyens de formaliser, et qui doit pouvoir être contrôlé par la société.

Il existe donc de multiples trajectoires pour passer des données à la connaissance, susceptibles d'être influencées à la fois par les politiques publiques et par les stratégies d'acteurs privés. Ce sujet est bien sûr lui aussi complètement interdisciplinaire.

#### **2.1.2.4 Construction de l'encapacitement en santé ?**

Notre atelier a conduit à poser une série de questions, qui sont autant de sujets de recherche potentiels.

**L'encapacitement vient-il de la connaissance ?** Nous avons vu que Les intérêts économiques, les phénomènes de pouvoir, interviennent dans les trajectoires de construction des connaissances et motivations. L'environnement social est également important, tout particulièrement dans le cas de la motivation. On observe en effet souvent un gap entre la connaissance et la motivation, le « savoir » et le « pouvoir » ou le « faire ». Les moyens de combler ce gap sont les voies de recherche intéressantes. Une autre piste est la manière de présenter l'information (cadrage, ton, image, personnalisation, timing, etc.) qui fera qu'une connaissance sera assimilée (intégrée dans la trajectoire) et donc source de changement. Dans ces conditions, la construction de l'encapacitement est complexe. Il ne suffit pas de disposer d'une compétence pour pouvoir l'exercer. De plus, la relation entre patient et soignant peut être collaborative, ou au contraire conflictuelle, et l'accès plus large à des données de fiabilité variable, notamment selon les sources, est susceptible de la compliquer. L'exploration du passage de la compétence à la prise de pouvoir est donc un sujet complexe, qui nécessite en particulier de tenir compte des inégalités.

### À quel niveau la « prise de pouvoir » doit-elle se faire ?

Il peut être bon que le pouvoir soit collectif. Par exemple, la décision de lancer un programme de vaccination est une décision collective. Mais jusqu'où les pouvoirs publics peuvent-ils imposer la vaccination ? La variété des choix des gouvernements des divers pays en la matière, de l'obligation intégrale (Nouvelle Calédonie) à la liberté totale, en passant par le pass-sanitaire pour de nombreux lieux publics, pose cette question avec acuité. *La prise de pouvoir par la personne est-elle souhaitable ?* Pour certains, « c'est au médecin de décider quand je suis malade ». Pour la majorité, l'acteur principal est la personne, mais elle doit être « éclairée », ce qui pose la question de savoir « qui tient la lampe » (un professionnel de santé ? un spécialiste de thérapies alternatives ? Internet ? le traitement automatique des données de santé ?). L'encapacement de la personne se joue d'abord en amont, au niveau de la prévention. L'utilisation des données par la personne n'est pas toujours optimale. Par exemple, certains s'imposent des régimes draconiens et finalement mauvais pour la santé. Des applications potentiellement très intéressantes comme Yuka peuvent conduire à des excès. En effet, Yuka permet de connaître la composition de ce que l'on mange. Le risque induit est que celles et ceux qui veulent une alimentation « parfaitement » saine n'excluent un très grand nombre de produits, y compris des produits indispensables à la santé, ce qui peut conduire à des comportements extrêmes (dont l'orthorexie). Cet exemple montre l'importance de l'accompagnement et de l'accès à suffisamment de connaissances par l'utilisateur pour éviter qu'un excès d'information ne conduise paradoxalement à plus de vulnérabilité, voire à une surmédicalisation de la vie. Se pose aussi la question de l'influence sociale (au travers des proches, des réseaux sociaux, etc.) en tant que source de connaissances (plus ou moins fiables) et parfois plus crédibles aux yeux du public que le discours

scientifique. L'existence de divers niveaux en matière de santé est soulignée. L'individu a vocation à faire valoir sa singularité. Le collectif (communautés de patients, dyade patient-proche aidant, triade patient-proche aidant-aidant professionnel) a aussi un rôle à jouer, tout particulièrement lorsqu'il s'organise sous forme de « collaboratif » pour faire entendre efficacement une voix. Enfin, le niveau sociétal permet l'évolution de la société sur les questions de santé, par exemple en matière législative (cf. la réglementation sur les assurances). L'incitation publique permet d'influer « dans le bon sens » et d'éviter les distorsions.

« **Responsabilité du fait de l'objet** » ? L'interprétation des données est également un enjeu de pouvoir. La notion juridique « *responsabilité du fait de l'objet* » émerge. Le pouvoir se construit et se partage entre trois acteurs : la personne, le soignant, la machine. Ceci peut conduire à remettre en cause le statut du professionnel de santé (qui peut avoir le sentiment d'être dépossédé au profit de la « machine » de son rôle de décideur), et pose la question du traitement de l'erreur, et donc des limites des propositions d'interprétation automatisée des données de santé.

**Éthique et image de soi ?** Le « *quantified self* » nous rapproche de l'idée de « *l'homme augmenté* ». Les outils connectés (bracelet suivant l'activité ou le rythme cardiaque, par exemple) peuvent augmenter la confiance en soi (parfois à l'excès, ce qui peut être un facteur de risque médical). Mais ils peuvent aussi dégrader l'image qu'on a de soi et qu'on donne aux autres sur les groupes sociaux en cas de non atteinte des objectifs (ce qui peut conduire à des stratégies de « tricherie »). Par ailleurs, le « *quantified self* » brouille la limite entre « *patient* » et « *consommateur* ».

**Comment prendre en compte la montée en puissance d'acteurs nouveaux ?** Les professionnels de santé sont

facilement identifiables (professions médicales, paramédicales, médico-sociales, sociales). Le patient est identifié comme un acteur depuis la loi « Kouchner » de 2002. Mais la définition du « patient » au regard de la loi est très floue (plus de 50 « définitions »). Les associations de patients jouent un rôle de plus en plus déterminant. Les « Universités des patients » (Grenoble a la chance d'être à l'initiative de l'une des premières de ces universités) permettent de former des « patients experts » dont le rôle peut être particulièrement pertinent pour la conception de solutions innovantes à des problèmes de santé. Les associations de patients peuvent par exemple devenir capables d'orienter la recherche, comme le montre l'Association Française des Myopathes avec le téléthon. Bien entendu, les acteurs privés pèsent de plus en plus, pas seulement les GAFA...

**Quel contrôle exercer sur la détention et l'usage des connaissances ?** Cette question est d'une actualité brûlante, sur l'exemple de la propriété intellectuelle des vaccins (qui dans une certaine mesure ont bénéficié du transfert de connaissances issues de la recherche publique).

**Quel est le rôle des politiques publiques (une prise en charge, c'est quoi ?).** Les incitations (actions de prévention, politique de remboursement de certains soins) sont le domaine de la politique publique, et visent l'amélioration de la santé globale, ou du bien-être. Cependant, des distorsions sont possibles. Par exemple, augmenter le bien-être des patients peut diminuer le bien-être d'autres acteurs. Il ne faut donc pas réduire la personne à sa maladie, d'autres facteurs sont importants.

### 2.1.3 Ressources sur le site grenoblois

Le caractère très interdisciplinaire des compétences nécessaires pour traiter les sujets abordés dans notre atelier a été très fortement mis en avant par tous les participants : il semble en effet

que toute unité de recherche de l'UGA aurait des contributions potentiellement importantes à apporter au sujet. Dès lors, il est impossible de tenter de recenser les ressources humaines mobilisables à l'UGA, et il semble préférable de construire un cadre de coopération susceptible de permettre à tous les acteurs qui le désirent de fédérer leurs efforts. Plusieurs unités de recherche se sont déjà mobilisées au sein de cet atelier : CERAG, CREG, GAEL, LIP, LPNC, PACTE, PRIVATICS, SENS, TIMC. De nombreuses autres pourraient les rejoindre, pour mettre au service de cette problématique l'originalité et la force de l'Etablissement Public Expérimental *Université Grenoble Alpes*, qui est sans doute l'un des sites français les mieux placés pour construire le continuum de recherche indispensable pour produire les concepts, les méthodes et les outils indispensables à quiconque (individu ou collectivité) souhaite « prendre le pouvoir sur sa santé et son bien-être ». Il s'agit, en association étroite dès le début de la réflexion avec tous les acteurs concernés, de concevoir, développer et mettre en œuvre : des sources originales de données de santé et de bien-être, des méthodes et outils de structuration, d'agrégation et de partage de ces données respectueuses des enjeux éthiques et déontologiques, des méthodes et outils d'exploitation et de fouille de ces données pour construire et partager la connaissance, des méthodes et outils pour faciliter l'appropriation et l'utilisation optimale par chacun et par la collectivité des données de santé et de bien-être.

### **Remerciements :**

Les animateurs de cet atelier souhaitent remercier l'ensemble des participants qui ont contribué directement ou indirectement à la rédaction de ce chapitre, et tout particulièrement : Anne-Marie Benoît (PACTE), Aïna Chalabev (SENS), Thierry Chevalier (Médecin Généraliste), Marie Coiffard (LPNC), Marie-Estelle Binet (GAEL), Agnès Helme-Guizon (CERAG), Alexandre Mazeas (SENS), Emmanuel Monfort (TIMC), Nicolas Pinsault (TIMC) Virginie Roux-Jacquier (CREG), Monica Steffen (PACTE).

## **2.2 Appropriations des technologies de la santé**

Franck Dahlem (CERMAV, Pôle PEM),  
Thierry Ménessier (IPhig, Pôle SHS)

Un modèle de santé personnalisé et participatif basé sur le préventif et le prédictif passe par une « prise de pouvoir en santé et bien-être » au travers de l'intégration des aspects multiples du bien-être et de l'apport des technologies de la santé. Ici, la question de l'appropriation de ces technologies, sa signification et portée selon les acteurs concernés, est abordée en s'enrichissant d'une réflexion pluridisciplinaire. Le texte qui suit reflète les échanges qui ont eu lieu sur ce thème lors des ateliers du Grenoble Interdisciplinary Days 2021.

### **2.2.1 Clarification des concepts**

La notion même d'« appropriation des technologies de santé » gagne, du fait de sa complexité, à être précisée. Que recouvre-t-elle exactement ?

Lorsqu'on entreprend de la définir et de la caractériser, la thématique de l'appropriation des technologies de santé conduit dans un premier temps à définir ces dernières et à envisager leur appropriation par les chercheurs, les usagers, les professionnels et les pouvoirs publics.

Selon l'organisation mondiale de la santé, la technologie de la santé correspondrait à l'application de connaissances et de compétences organisées tels que les médicaments, vaccins, appareils, procédures, etc. afin d'améliorer la qualité de vie et/ou de résoudre des problèmes de santé<sup>46</sup>. En plus de la réalisation d'un sentiment de bien-être et du maintien d'une bonne santé pour chacun, la finalité de ces technologies serait de tendre vers un service médical optimisé et ainsi un système de santé plus efficace et moins coûteux. Le patient

---

46. Voir le rapport de la *Sixtieth World Health Assembly*, avec l'extrait suivant : [https://www.who.int/healthsystems/WHA60\\_29.pdf](https://www.who.int/healthsystems/WHA60_29.pdf).

aurait une vision plus claire de son état, un diagnostic plus fiable, une meilleure chance de guérison, une chirurgie moins douloureuse, etc. tandis que le personnel médical trouverait une aide en partie technique dans l'accomplissement de son travail et un environnement plus confortable. En ce sens, les « technologies de santé » peuvent renvoyer à tous les moyens susceptibles de permettre (non seulement techniques, mais également organisationnels et sociaux) l'émergence de l'innovation pour le système de la santé et des soins *lato sensu* (les patients et leur entourage compris). De manière non exhaustive, on retrouvera dans les technologies de la santé des exemples externes au corps aussi différents que l'aspirine, l'IRM, la moustiquaire, l'acupuncture, ou les dossiers médicaux électroniques, ou encore des exemples de technologies incorporées telles que les pompes à insuline, des stimulateurs antidouleur<sup>47</sup>, les implants cérébraux<sup>48</sup>, contraceptifs<sup>49</sup> et cochléaires et, d'une autre manière, les vaccins.

Le terme « appropriation » quant à lui désigne selon un rapport de l'Académie des technologies (2015) un ensemble de processus incluant la prise de contact et l'adoption éventuelle des objets techniques, voire leur assimilation dans nos schémas de pensée et d'action<sup>50</sup>. L'appropriation renvoie donc à une démarche qui nécessite une prise de contact (intellectuelle

---

47. « Façonnement du corps vieillissant par les technologies », Lucie Dalibert, Caisse nationale d'assurance vieillesse | *Gérontologie et société*, 2015/1 vol. 37 / n° 148 | pages 47 à 58.

48. M. Lancelot (2019) « Des "attentes décalées" ? Examen et analyse d'attentes propres au soin par stimulation cérébrale profonde » in S. Desmoulin-Canselier, M. Gaille et B. Moutaud (dir.), *La stimulation cérébrale profonde, de l'innovation au soin. Les neurosciences cliniques à la lumière des sciences humaines et sociales*, Paris, Hermann, 2019, p. 129-148.

49. « Inégalités contraceptives au pays de la pilule », Hélène Bretin, Laurence Kotobi, dans *Agone* 2016/1 (n° 58), pages 123 à 134

50. Rapport consultable et téléchargeable au format PDF à l'URL : <http://academie-technologies-prod.s3.amazonaws.com/2015/12/15/15/08/10/664/appropriation-technol-internet.pdf>.

et/ou sensorielle) destinée à permettre ensuite un processus d'acceptation et d'intégration (*via* l'affectif, l'utilité, la nécessité). Cela conditionne la possibilité ensuite pour chacune et chacun de devenir véritablement agent.e de son action. En intégrant une nouvelle technologie dans sa pratique afin qu'elle devienne quelque chose de « personnel », l'appropriation constitue le passage d'une propriété externe ou collective à une notion individuelle. Selon qu'on soit malade, en bonne santé, handicapé, possiblement condamné voire simplement temporairement affaibli ou vulnérable, qu'il s'agisse d'une technologie externe ou incorporée, cette internalisation de l'objet technologique dans sa pratique est plus ou moins naturelle, souhaitée ou subie, et pose toujours des questions spécifiques d'appropriation.

## 2.2.2 Perspectives de recherche

### 2.2.2.1 Réflexions avec la crise sanitaire liée à la Covid-19 :

Une première approche assez conventionnelle pourrait être de dresser un état des lieux des technologies de santé (médicaments, biologie et génétique, instruments, programmes publics de santé, systèmes support, e-santé et IOT<sup>51</sup>), en fonction de l'état de l'art et de manière prospective. Il s'agirait aussi de recenser les différentes manières de réfléchir la notion d'appropriation par les chercheuses et chercheurs, les acteurs de l'innovation et les publics. Mais à partir des définitions préliminaires évoquées, surgissent déjà de nombreuses pistes de réflexion :

La thématique « d'appropriation des technologies de la santé » nécessite d'être définie selon le public envisagé par les soins car il existe une variété de la valeur perçue de ces technologies selon le degré de nécessité. Une personne bien portante peut se trouver sensible aux notions de bien-être et

---

51. Voir HTA 101 Introduction to health technology assessment : <https://www.nlm.nih.gov>.

à la conservation de sa bonne santé. Il est également possible qu'elle manifeste une posture de défiance voire de refus vis-à-vis de certaines technologies de santé. Une personne malade ou handicapée peut en revanche adhérer aux propositions technologiques, voire exprimer, dans une posture active, une exigence d'amélioration de ces propositions, tandis qu'une personne en passe d'être implantée est davantage susceptible d'être confrontée à la question d'acceptabilité d'un corps étranger. Dans le vaste domaine de la connaissance des postures d'accueil de la réception des technologies en matière de soins et de santé, l'approche sociologique et anthropologique, déjà riche, s'avère indispensable pour tous les cas d'étude qui se présentent.

On constate aussi, de manière générale, la nécessité que la technologie soit adaptée au type d'utilisateur dès sa conception par le recours à des formes de design intégrant les fonctions dans le respect de la simplicité d'utilisation. On ne conçoit pas de la même manière une technologie selon qu'elle s'adresse à un jeune public ou à des personnes du quatrième-âge. Ainsi que le montrent les études « centrées sur l'expérience utilisateur » (*User Experience* ou UX) certaines technologies de santé n'ont pas trouvé preneur faute d'un cahier des charges approprié par manque d'analyse globale du produit (par exemple, l'ergonomie des appareils d'appels d'urgence a évolué ces dernières années, les touches des téléphones mobiles ayant reçu, il y a quelques années, des écritures trop petites et difficiles à déchiffrer pour les personnes âgées).

La question est également de savoir « qui » s'approprie en premier lieu les technologies de santé, la tentation étant forte d'accorder aux « gens de l'art » (médecins spécialisés et généralistes, personnels de soins) la primauté en la matière, étant tout de même entendu que plusieurs aspects cardinaux doivent être pris en compte, et que leur priorisation doit pour

chacun des cas considérés être examinée et traitée de manière spécifique. L'appropriation concerne d'abord l'aspect technique de la capacité/facilité d'usage, de l'adaptation aux contraintes spécifiques d'utilisation et aux particularités des utilisateurs. À quoi s'ajoutent les questions de personnalisation de l'outil à son utilisateur. Elle concerne ensuite l'aspect économique : un dispositif non remboursé par la sécurité sociale (en France) pose un problème évident qui peut gêner l'utilisation de routine et donc l'appropriation. À l'heure actuelle, il n'existe pas d'acte de chirurgie robotisée dans la nomenclature de la sécurité sociale (le surcoût avec robot est un investissement de l'hôpital sur ses fonds). Elle implique enfin des dimensions éthiques et politiques qui dépassent de loin le seul niveau du professionnel de la médecine et des soins.

Cette même notion induit des impacts dans de multiples domaines tels que le statut des médecins et des soignants, l'évolution de leurs métiers, l'émergence du monde de l'assurance, l'importance de restituer le poids des lobbies industriels (à ce sujet petites et grandes entreprises ne sont pas sur un pied égalitaire), et beaucoup de questions en termes d'éthique et de responsabilité.

L'émergence de la robotique et du numérique en santé et dans le domaine des soins pose en elle-même de très nombreuses questions à ce propos. Un exemple qui constitue un véritable cas d'école est donné par les discussions autour du robot « Da Vinci ». Ce robot chirurgical très coûteux a généré une concurrence entre cliniques et a suscité une certaine défiance au sujet de son efficacité. D'une autre manière, les discussions à propos des applications mobiles illustrent la limite poreuse entre le bien-être et la santé. Par exemple, certains usagers de l'application « Strava » servant à suivre une course à pied ou à vélo ont été poussés par cette application à améliorer constamment leurs performances. Ainsi ce dispositif de bien-être et

de remise en santé peut conduire à un effet inverse par une surcharge d'activités.

La campagne et loi de santé publique, telle la vaccination obligatoire peut également constituer un répertoire d'exemples d'appropriation parfois perçue comme forcée vis-à-vis et pour la collectivité.

Finalement, la notion de « prise de pouvoir en santé » repose sur ce qui peut être un hiatus entre perçu et réel, qui implique la nécessité d'un recul historique, ainsi que le besoin d'outils de quantification.

### **2.2.2.2 L'appropriation des technologies de santé à l'aune d'une crise sanitaire**

Le propos des premiers ateliers s'est trouvé bien entendu enrichi avec les nombreux problèmes apparus avec la situation pandémique de la Covid-19. En effet, nous sommes avec cette crise au cœur de notre thématique puisqu'on retrouve tous les acteurs précédemment cités ainsi que les différents types de technologies de santé que ce soit les médicaments avec l'hydroxychloroquine, les produits biologiques avec le vaccin à ARN messenger, les appareils et fournitures médicaux avec les respirateurs, gants, masques, les programmes de santé publique avec le programme de vaccination et de prévention, les systèmes de soutien avec les laboratoires d'analyse, les systèmes d'organisation et de gestion avec santé publique France, l'ARS, le conseil scientifique, le programme d'encouragement aux respects des gestes barrières et à la vaccination, ou encore l'E-santé avec les applications mobiles « StopCovid » puis « TousAntiCovid » et le pass sanitaire.

Une première question serait de se demander de quelle manière cette situation de crise a pu modifier les comportements et particulièrement la défiance par rapport aux technologies de la santé et, dans quelle mesure permet-elle de

voir les leviers de l'élargissement des cercles d'appropriation ? Par exemple, même s'il n'est pas certain qu'on puisse parler d'un renversement complet concernant l'adhésion à la vaccination, l'effet de la pénurie des doses de vaccins puis le fait d'être rassuré face à la vaccination de masse et l'envie de se libérer de la pandémie a semble-t-il encouragé les personnes à s'approprier rapidement une nouvelle technologie de vaccin à ARN messenger. Mais peut-on parler ici d'appropriation, là où son schème est partiellement rompu avec un choix biaisé puisque contraint par le contexte sanitaire ? L'adoption de ces technologies paraît quelque peu forcée. On a pu aussi retrouver de toute part des résistances au niveau du port du masque ou des applications mobiles malgré les améliorations et leviers pour encourager leur appropriation tels la « mise en forme » avec un travail au départ sur le style du masque ou sa dimension culturelle avec une fabrication locale. *Néanmoins la crise sanitaire de la Covid-19 pourrait finalement contribuer à la facilitation des nouveaux cycles d'appropriation* dans le cas par exemple de l'apparition d'autres vaccins à ARN messenger ou bien le développement de la télémedecine. À ce sujet, le télédiagnostic a été porté à bout de bras par la dynamique de recherche pendant de longues années réservant l'appropriation à un cercle restreint d'acteurs qui cohabitait pourtant avec un discours de politique publique de diffusion de la technologie. Cette télémedecine admise lors de la crise comme une nécessité, présentée comme un moindre risque, a pu être vécue comme rassurante en permettant d'éviter les lieux de contamination. La crise a été ainsi l'occasion d'une dynamique rapide et multiple de réappropriation qui ne se résumerait pas à un changement de l'équilibre bénéfique risque ; de multiples verrous auraient sauté. Prendre du recul apparaît maintenant nécessaire afin d'analyser convenablement les évolutions à venir (pérennisation ou transformation) de ces comportements.

Il apparaît aussi intéressant de souligner la relation entre la thématique abordée d'une part et de l'autre l'importance des facteurs environnementaux sur la santé, notamment en matière de prévention. Cette approche est d'autant plus justifiée si l'on se situe au sein d'un paradigme comme celui dit de l'approche « Une seule santé » (*One Health*), qui invite à réfléchir aux liens entre la biodiversité, reflet d'un écosystème en bonne santé, et les santés humaine et animale. Elle appelle également à considérer les impacts sanitaires du changement climatique<sup>52</sup>. Cette démarche mobilise des domaines d'action et des champs d'activité que l'on n'a pas l'habitude d'écouter en matière de santé. Ainsi l'urbanisme et l'architecture vont de plus en plus être amenés à proposer des hypothèses de travail où ce qui est approprié, ce sont des technologies plutôt employées dans un sens préventif que curatif. En milieu urbain, par exemple dans les transports publics, quels matériaux peuvent être employés afin de prévenir les infections avant de devoir les enrayer ? Les comparaisons internationales sont bienvenues pour documenter l'étude.

Il faut de plus souligner les relations entre l'appropriation des technologies de santé et la dimension culturelle. On évoque souvent les apparentes grandes disparités qui concernent les comportements face à la technologie en santé qui existent entre l'Occident et l'Asie, mais cette évidence sensible mérite d'être précisée et approfondie : quelles sont, si elles existent, les aires culturelles qui présentent des traits de comportements homogènes ? Entre les nations qualifiées d'une part d'occidentales, et de l'autre d'orientales, n'y a-t-il pas de nombreuses différences ? Existe-t-il d'autres aires culturelles homogènes et, si tel est

---

52. Voir sur ce paradigme les prises de position des agences internationales et nationales, par exemple <http://www.fao.org/one-health/fr/> et <https://www.anses.fr/fr/content/one-health>.

le cas, quels critères permettent de les identifier ? Enfin, sur quels aspects s'expriment ces différences ? Que révèlent-elles ?

Est-ce que l'approche par un raisonnement de type coûts-bénéfices peut à elle seule rendre raison de la manière dont on accepte ou dont on refuse telle ou telle technologie ? Le raisonnement de type utilitariste constitue-t-il le ressort universel de l'appropriation des technologies ? Comment se gère la prise de risques que comporte nécessairement l'appropriation de nouvelles technologies, et cela à tous les niveaux où elle a des effets (celui des usagers et des autorités médicales prescriptrices, bien entendu, mais également celui des soignants et de l'entourage des usagers) ?

En ce sens, la distinction entre l'individu et le patient apporte un éclairage intéressant sur la question des hésitations de l'acceptation des technologies médicales. Par exemple, dans le cas de la vaccination des adolescents, un adolescent en tant que patient a plus à craindre des incertitudes sur l'innocuité à long terme des vaccins ARN que des conséquences d'une infection au Covid-19. Il devrait donc rejeter le vaccin. Mais en tant que citoyen, il peut décider de conjurer la peur des effets potentiellement toxiques du vaccin, pour contribuer à stopper la pandémie et servir un objectif collectif. Il serait ainsi pertinent de se pencher sur le rôle de la peur face aux technologies de la santé, comme facteur de l'acceptation des normes sociales, car selon les cas, le curseur des décisions liées à cette peur se déplace du refus à l'acceptation de ces technologies. Les personnes vaccinées ont conjuré leur peur des conséquences incertaines du vaccin pour contribuer à étendre la couverture vaccinale, quand, dans l'ensemble, peu de ces personnes auraient subi des effets graves d'une infection.

En période de pandémie, telle que nous la connaissons actuellement avec la Covid-19, il paraît suggestif de rapprocher

la notion d'appropriation des technologies de santé de celles d'adaptation, voire de détournement. À cet égard, en quoi la pandémie du Covid-19 rappelle-t-elle d'autres épisodes, tel que celui du SIDA à partir des années 1980 (ou dans quelles mesures s'en distingue-t-elle ?). Quels faits sociaux retrouve-t-on ici et là ? En quoi les crises sanitaires majeures provoquent-elles des phénomènes comparables ?

Parmi les conditions sociales et psychologiques nécessaires pour appréhender la question de l'appropriation des technologies, enfin, la dimension de la confiance apparaît tout à fait importante. Or, précisément, certains faits récents, tels que la communication autour du port du masque ou sur l'hydroxy-chloroquine, ont contribué à perturber les lignes traditionnelles en la matière. Ainsi, le jeu complexe qui existe dans les pays développés entre la décision politique et l'expertise scientifique provoque un phénomène de trouble dans l'autorité qu'il importe d'étudier, de clarifier et d'approfondir.

### **2.2.3 Ressources sur le site grenoblois**

Ces ateliers ont montré la diversité d'approche et l'intérêt commun suscité par la question de l'appropriation des technologies de la santé au sein de l'UGA. Plusieurs laboratoires ont répondu présent à ces échanges en premier lieu : TIMC, CERAG, G-Scop, IPhIG, PACTE, CERMAV, etc. Beaucoup de ces laboratoires ont déjà un lien fort avec l'interdisciplinarité.

En ces temps particuliers de situation pandémique et à juste titre, il fut difficile de mobiliser le corps médical sur nos ateliers, celui-ci étant dévoué à la lutte contre la Covid-19. Il est aussi à noter que le site grenoblois a déjà une visibilité marquée sur des aspects de recherche médicale et qu'elle peut en plus compter sur ses fortes compétences en développement de technologies innovantes.

Une liste non exhaustive des laboratoires de l'UGA susceptibles de contribuer à notre problématique serait la suivante : Recherche Translationnelle et Innovation en Médecine et Complexité (TIMC), Laboratoire interdisciplinaire de Physique (LiPHY), Centre d'Études et de Recherches Appliquées à la Gestion (CERAG), Laboratoire de Sciences sociales (PACTE), Institut de Philosophie de Grenoble (IPhiG), Centre de Recherches sur les Macromolécules Végétales (CERMAV), Département de Chimie Moléculaire (DCM), Institut pour l'Avancée des Biosciences (IAB), Systèmes Moléculaires et nanoMatériaux pour l'Énergie et la Santé (SyMMES), Clinatex, Grenoble Institut Neurosciences (GIN), Laboratoire de Psychologie et NeuroCognition (LPNC), Laboratoire Sport et Environnement Social (SENS), Grenoble Images Parole Signal Automatique (Gipsa-lab), Groupe de REcherche Sur les Enjeux de la Communication (GRESEC), Institut national de recherche en sciences et technologies du numérique (INRIA), Sciences pour la conception, l'Optimisation et la Production (G-SCOP), etc.

**Remerciements :**

Les animateurs de cet atelier souhaitent remercier l'ensemble des participants qui ont contribué directement ou indirectement à la rédaction de ce chapitre, et tout particulièrement : Solène Billaud (PACTE), Christelle Breton (CERMAV), Arnaud Buhot (SyMMES), Marco Canepari (INSERM-LIPHY), Anne Dalmaso

### **2.3 Mémoires individuelle et collective, interactions avec la santé**

Denis Perrin (IPhig, Pôle SHS),

Céline Souchay (LPNC, Pôles CBS et SHS)

La mémoire est aujourd'hui une thématique majeure de santé, et à ce titre, un paramètre essentiel du bien-être des personnes. Le vieillissement de la population, en particulier, a mis en évidence, y compris dans le champ médiatique, l'urgence qu'il y a à pouvoir assurer la pérennité de capacités mnésiques normales. Que l'on pense, par exemple, à la désorientation et à la souffrance psychiques graves que subissent les personnes dont les capacités mnésiques sont gravement altérées en raison de la maladie d'Alzheimer ou de démence sénile. Si l'on regarde du côté opposé des capacités mnésiques non pas pérennisées mais augmentées, ici encore la mémoire occupe une place de choix parmi les capacités cognitives, cette fois comme la source possible d'un mieux-vivre que l'accroissement de nos capacités mnésiques naturelles est censé nous apporter. Pouvoir se souvenir de plus de choses serait censé permettre de vivre mieux. L'un des thèmes récurrents du transhumanisme est ainsi le développement des capacités mnésiques au-delà de celles dont nous sommes naturellement dotés. Qu'on se soucie de l'entretenir et de la préserver, ou qu'on cherche à la développer, la mémoire apparaît bien comme un élément majeur du bien-être humain. En conséquence, la question de la capacité des personnes à prendre le pouvoir sur leurs capacités mnésiques est un thème de réflexion important. C'est ce thème auquel nous consacrons les réflexions qui suivent.

### 2.3.1 Clarification des concepts

#### 2.3.1.1 Encapacitement et métacognition

Il faut d'emblée noter qu'à la différence de la santé strictement physiologique, la santé mnésique offre une prise singulière à la thématique de l'encapacitement (*empowerment*) si présent dans la réflexion sur la santé aujourd'hui. En effet, parmi les capacités cognitives humaines figurent celle de la « métacognition », qui consiste en l'évaluation et le contrôle des opérations et capacités cognitives de son propre esprit. Par exemple, alors même que vous ne parvenez pas à donner la réponse à une question de géographie, il arrive souvent que vous réussissiez à évaluer votre capacité à donner la réponse dans un futur proche, et à déterminer s'il vaut donc la peine de poursuivre votre effort. Vous direz que vous savez que vous connaissez la réponse, même si vous ne pouvez fournir celle-ci sur le moment. Qu'elle prenne la forme d'un raisonnement conscient et contrôlé – vous pouvez vous souvenir que vous avez suivi un cours de géographie relatif au pays où se trouve la ville dont on vous demande le nom – ou celle d'une conviction intime – un simple et immédiat sentiment de savoir (*feeling of knowing*) – cette évaluation manifeste une capacité cognitive naturelle importante<sup>53</sup>. Or, comme l'illustre bien l'exemple pris à l'instant, les capacités métacognitives s'appliquent notamment à la mémoire – on parle de « méta-mémoire » pour les désigner. Dans les termes de Tiberghien : « Il existe donc une “métamémoire” qui n'est rien d'autre que la représentation subjective, partielle et déformée, des lois de fonctionnement de notre propre mémoire<sup>54</sup> ». Le jugement de confiance quant

53. Pour ces deux formes de métacognition, voir S. Arango-Munoz, « Two levels of metacognition », *Philosophia*, 2011, 39:71-82

54. « Rappel et reconnaissance », 1980, p. 507. Voir également A. Koriat, « Metacognition and consciousness », in P. D. Zelazo, M. Moscovitch, & E. Thompson (eds.), *Cambridge handbook of consciousness*, New York, USA : Cambridge University Press 2007.

à l'exactitude d'un souvenir que l'on produit ou le jugement d'apprentissage relatif à la quantité d'efforts cognitifs qu'une tâche d'apprentissage exigera de nous sont d'autres manifestations de cette même capacité métamémorielle.

Si l'on revient à l'encapacitement, et une fois rappelé que cette notion désigne le fait de transmettre aux sujets la connaissance qui leur permet de pouvoir influencer sur leur niveau de santé, il apparaît intéressant de compter sur cette prise naturelle qu'offrent les capacités métamémorielles pour travailler à l'encapacitement des sujets quant à leur santé mnésique. Ces capacités sont cependant individuelles, et une réflexion s'impose sur la médiation qu'une démarche collective pourrait apporter pour pérenniser aussi bien que développer ces capacités. L'élaboration de cette démarche destinée à accroître l'encapacitement des personnes relativement à leurs capacités mnésiques par le biais de la métamémoire fait l'objet des réflexions de la thématique « Mémoires individuelle et collective, interactions avec la santé » présentées dans ce chapitre. Ces réflexions résultent d'une série d'ateliers interdisciplinaires qui a réuni historiens, philosophes et psychologues de diverses unités de recherche du site de Grenoble (LARHA, IPhiG/CPM, LIP/PC2S et LPNC principalement). Qu'il nous soit permis de préciser à cet égard que ces réflexions sont motivées notamment par la conviction qu'il existe une communauté de recherche interdisciplinaire grenobloise sur la mémoire qu'il serait fructueux de structurer. Leur concrétisation sous la forme d'un ou plusieurs projets fédérateurs pourrait être un pas important dans cette direction.

### **2.3.1.2 Prémisses de la réflexion sur la thématique**

Notre réflexion s'appuie sur trois prémisses. La première est qu'une partie importante de la population est confrontée à des troubles importants de la mémoire et à la nécessité d'organiser son existence en comptant sur des capacités mémorielles altérées, par exemple en raison du vieillissement, ou mal utilisées,

par exemple en raison de l'extrême éparpillement que les technologies contemporaines font subir à notre attention. On peut espérer que le recours à ces capacités altérées ou mal utilisées soit amélioré. Comme nous y avons insisté plus haut, la mémoire et sa maîtrise sont une question de santé majeure. Une seconde prémisse est que tout sujet cognitif entretient des croyances relatives à sa mémoire et à la façon dont elle fonctionne. Autrement dit, nous entretenons tous quelque chose comme une théorie implicite de la mémoire<sup>55</sup>. Bien sûr, ces croyances et ces théories sont plus ou moins élaborées, elles se forment en s'abreuvant à des sources différentes, mais il reste que tout un chacun entretient certaines représentations sur le fonctionnement de sa mémoire, et cette remarque est importante dans la mesure où nos évaluations métamémorielles se font à l'aune de ces représentations. Une troisième prémisse – et non des moindres – est que ces croyances et théories sont en général fausses. Un exemple célèbre au sein des études de la mémoire est la croyance que les souvenirs issus de l'expérience directe d'une scène particulièrement marquante (*flashbulb memories*) sont d'une très haute fiabilité. Des études répétées en psychologie cognitive ont montré qu'il n'en était rien et que nombre de tels souvenirs sont en bonne partie erronés<sup>56</sup>. De même, une croyance largement partagée dans la population est que les erreurs de mémoire sont le symptôme d'une altération et d'un dysfonctionnement de la mémoire. Mais cette croyance elle aussi est erronée. On sait aujourd'hui qu'un bon nombre d'erreurs de mémoire sont les produits du bon fonctionnement des mécanismes qui permettent les souvenirs

---

55. On parle de « psychologie populaire (*folk psychology*) » au sujet de telles théories embryonnaires. Sur cette notion, voir M. Davies et T. Stones, *Folk Psychology: The Theory of Mind Debate*, Wiley-Blackwell, 1995.

56. Voir en particulier U. Neisser et N. Harsch, « Phantom flashbulbs: False recognition of hearing the news about Challenger », In E. Winograd & U. Neisser (Eds.), *Affect and accuracy in recall: Studies of "flashbulb" memories*, Cambridge University Press.

exacts. Par exemple, on sait que, sans doute pour des raisons d'économie cognitive, la mémoire a tendance à encoder l'idée générale (*gist*) d'une information complexe, par exemple le thème commun d'une liste de mots<sup>57</sup>. Ainsi, si lors d'une tâche de rappel on présente à un sujet un mot qui n'était pas dans la liste initiale mais lui est lié thématiquement, il aura tendance à croire reconnaître et parfois même se souvenir de ce mot comme ayant figuré dans la liste initiale. Aucune altération ni dysfonctionnement ici. La fausse reconnaissance peut être un signe de bonne santé pour la mémoire. Et on pourrait multiplier les exemples<sup>58</sup>.

L'idée centrale est alors que ces croyances préthéoriques erronées font obstacle à une utilisation optimale des ressources mémorielles, que ce soit dans le cas des personnes qui souffrent de troubles mnésiques ou dans celui des personnes qui utilisent mal leur mémoire. Autrement dit, ces personnes ne savent pas comment utiliser au mieux leurs ressources mémorielles parce qu'elles ne savent pas comment fonctionne leur mémoire. En conséquence, nous formulons la proposition que la diffusion des connaissances accumulées au cours de ces dernières décennies par les études scientifiques de la mémoire, ainsi que de celles qui seront fournies par les recherches à venir – notamment dans le cadre de la réalisation de nos propositions – pourra aider à lever cet obstacle. Autrement dit, nous proposons de substituer des croyances fondées scientifiquement à d'autres qui ne le sont pas de façon à ce que la base de nos évaluations métamémorielles permette à celles-ci d'être plus correctes, et donc que le comportement que les personnes fondent sur ces évaluations soit plus adapté. La théorie pourrait remplacer la préthéorie, pour ainsi dire, et contribuer à résoudre une

---

57. Voir Koriat, A., M. Goldsmith, and A. Pansky, « Toward a psychology of memory accuracy », *Annual Review of Psychology*, 2000, 51 : 481 – 537

58. Voir D. Schacter, *The Seven Sins of Memory*, Houghton Mifflin Company, 2001.

problématique de santé publique. À notre connaissance, aucun site universitaire français ne s'est engagé dans un tel projet à ce jour.

Nos réflexions permettent de promouvoir des thématiques importantes et novatrices pour certaines d'entre elles, susceptibles de nourrir des programmes de recherche futurs. On peut en identifier quatre en particulier. La première est celle de la métamémoire, dont l'étude est loin d'être épuisée. La deuxième est celle, encore largement inchoative, d'une réflexion sur les croyances ordinaires relatives à la mémoire, sur leur contenu, leur formation et leur transmission, autant de questions qui permettent de croiser l'une à l'autre de façon originale les dimensions individuelles et collectives de la mémoire. La troisième consiste en la démarche de vouloir rendre autonomes les sujets en s'appuyant sur des mécanismes naturels, en l'occurrence celui de la métacognition. La quatrième est la question de la dissémination de la connaissance scientifique et de ses effets. Au total, par la promotion de ces thématiques, nous souhaitons contribuer aussi bien à la recherche fondamentale qu'à la politique de santé.

### **2.3.1.3 Positionnement de nos réflexions par rapport à des démarches concurrentes**

Ce qui se dégage de nos réflexions n'est pas sans évoquer deux démarches concurrentes. Nous les mentionnons et expliquons comment nous nous démarquons d'elles.

La première est l'éducation thérapeutique, qui inclut des travaux relatifs à la mémoire. Cette démarche « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (Rapport OMS-Europe, 1996). Nous nous en démarquons à plusieurs égards. D'abord par notre méthodologie, car elle implique une étude des obstacles à la dissémination

et à l'assimilation des connaissances scientifiques par le grand public, aussi bien que de la nature et de l'origine des théories implicites afin de proposer une diffusion la plus efficace possible des connaissances relatives à la mémoire. Ensuite, précisément, par des connaissances précises et robustes, et donc par une identification scientifique d'une part plus rigoureuse de ce qui est évalué par la démarche de l'éducation thérapeutique, et d'autre part plus large, car les connaissances scientifiques auxquelles nous proposons de faire appel ne concerneront pas seulement la mémoire dysfonctionnelle, mais aussi la mémoire fonctionnelle. L'association de diverses disciplines, toutes apportant des contributions importantes à l'étude de la nature et du fonctionnement de la mémoire, est ici essentielle étant donné la complexité de la réalité de la mémoire. En outre, nous proposons d'appliquer notre démarche non seulement à des personnes souffrant de troubles mnésiques, mais aussi à des publics professionnels, car ils peuvent former un relais important. Enfin, la réalisation de nos réflexions suppose l'engagement d'une part importante du site grenoblois, ce qui lui conférerait une force de frappe particulièrement importante, alors que les travaux en éducation thérapeutique de la mémoire sont en nombre très limité, souvent réalisés seulement par des orthophonistes, psychologues cliniciens et des spécialistes de l'éducation, et de façon dispersée.

La seconde démarche est celle de l'*entretien cognitif*. Certaines équipes de recherche en psychologie cognitive travaillent en effet à déterminer la meilleure façon de conduire un entretien à visée judiciaire (par exemple, les entretiens de police avec des témoins) de telle sorte que l'information récoltée par l'entretien soit la plus importante et la plus fiable possible. Notre propre démarche se démarque de celle-là. Par exemple, l'un de ses éléments importants est de proposer un travail sur les conceptions implicites qui peuvent faire obstacle à la bonne

restitution de témoignages. De plus, nous visons des publics professionnels variés plutôt qu'un seul. Nous aimerions en particulier pouvoir intégrer à notre démarche les professionnels du domaine de la santé, ceux du domaine de l'enseignement, ou encore ceux de la justice.

### **2.3.2 Perspectives de recherche**

Comment, plus concrètement, pourrait-on réaliser les réflexions que nous venons d'esquisser ? En distinguant et articulant trois axes de recherche qui feront collaborer différentes disciplines présentes sur le site grenoblois, au-delà de celles qui ont participé aux ateliers.

#### **2.3.2.1 Collecter et analyser**

Le premier axe vise à *collecter et analyser des données relatives à la métamémoire ordinaire*. Il se propose de réaliser un travail de recensement, qui visera à établir quelles sont les croyances et théories implicites relatives à la mémoire, et à produire une interprétation de ces données. L'histoire de la santé et ses études des stéréotypes de la mémoire, la psychologie sociale ainsi que la philosophie expérimentale de la mémoire pourraient être sollicitées.

#### **2.3.2.2 Comprendre**

Le deuxième axe vise à *comprendre la nature et le fonctionnement de la mémoire, de la métamémoire et des croyances métamnésiques ordinaires*. Il visera à approfondir et développer la recherche sur les aspects de la mémoire sur lesquels portent les croyances implicites recensées par le premier axe. Certaines de ces connaissances sont déjà disponibles dans le champ académique et ce sera l'occasion de les approfondir. D'autres ne le sont pas, et ce sera l'occasion de développer de nouvelles lignes de recherche. Ce dernier point est très important pour nous. Tout en ayant un profil très affirmé, notre proposition permet de promouvoir l'étude d'aspects de la mémoire très

différents, notamment la métacognition mémorielle, l'oubli et ses formes, et la dépendance de la mémoire individuelle à l'égard de processus sociaux. La neuropsychologie cognitive et la psychologie sociale de la mémoire, la philosophie de la mémoire, la sociologie ou encore l'histoire pourraient être sollicitées pour développer cet axe.

### 2.3.2.1 Transformer

Le troisième axe vise à *transformer la métamémoire ordinaire*, et pour cela, à réfléchir à la dissémination des résultats fournis par les deux premiers axes. Il vise à communiquer ces résultats dans divers domaines professionnels, en particulier le domaine judiciaire, le domaine scolaire et le domaine de la santé. Ces recherches pourront prendre les formes très concrètes de conseil auprès des professionnels concernés et d'une campagne d'information auprès du public souffrant de troubles mémoires, mais également de façon plus large, puisque, encore une fois, l'utilisation optimale des capacités mémorielles intéresse l'ensemble de la population. Le droit, les sciences de la communication, la santé et les STAPS pourraient être ici sollicités.

Le lien entre les axes 1 et 3 devra être réfléchi tout particulièrement. En effet, il faut non seulement identifier quelles connaissances ne sont pas maîtrisées et donc lesquelles il faut diffuser, mais il faut aussi comprendre pourquoi les publics visés par notre démarche ont les conceptions implicites qui sont les leurs, c'est-à-dire : pourquoi ces théories précisément, et d'où leur vient (en quoi consiste) leur force de résistance à la substitution d'une autre théorie, scientifique pour ce qui nous intéresse ? Autrement dit : pour déloger les théories implicites de l'esprit des gens, il faut d'abord comprendre comment elles s'y sont logées et pourquoi elles y restent si fermement ancrées. L'histoire, y compris l'histoire des concepts et l'histoire des

sciences (on pense ici aux travaux de Ian Hacking<sup>59</sup>), la science politique, et la psychologie sociale pourraient nous aider dans ce travail.

Au total, et cette fois dans une perspective de stratégie scientifique, la réalisation des perspectives que nous venons de tracer devrait permettre de renforcer la recherche grenobloise sur la mémoire, de fédérer les différentes lignes de recherche existantes sur le site sur un ou plusieurs projets intégrateurs et de mettre en valeur la qualité de la recherche grenobloise sur la mémoire tout en lui conférant une identité forte.

### **2.3.3 Ressources sur le site grenoblois**

Les animateurs de cet atelier souhaitent remercier l'ensemble des participants qui ont contribué directement ou indirectement à la rédaction de ce chapitre, et tout particulièrement : Marie Coiffard (CREG), Laetitia Guilhot (CREG), Lucrece Heux (LAHRA-LPNC), Kirk Michaelian (CPM/IPhIG), Chris Moulin (LPNC), Denis Perrin (CPM/IPhIG), Stéphane Rousset (LPNC), Annique Smeding (LIP/PC2S), Céline Souchay (LPNC), et Monika Steffen (PACTE).

---

59. Voir par exemple, *L'âme réécrite. Étude sur la personnalité multiple et les sciences de la mémoire*, Empêcheurs de penser en rond, 2006

## **2.4 Santé, individus et société**

Anne Marie Granet-Abisset (LARHRA, Pôle SHS),

Jean-Luc Bosson (TIMC-IMAG, Pôle CBS)

Articuler Santé Individus et sociétés semble aller de soi, tant la santé est insérée dans les préoccupations des individus comme à l'échelle de la société par les politiques de santé ou par les dispositifs mis en œuvre pour garantir la vie des individus. Cette réalité des interactions n'est pourtant pas neuve, elle s'est construite au cours des siècles et prend des accents différents en fonction des contextes mais elle tend vers une médicalisation, une scientification et une technicisation plus affirmées au fur et à mesure des progrès des connaissances. Pourtant la santé n'a pas toujours été seulement comprise et entendue comme relevant du seul savoir médical, mais également envisagée par des pratiques empiriques qui semblent retrouver à l'heure actuelle une visibilité concurremment à l'attention forte portée au naturel, à l'écologie, le tout bénéficiant de la diffusion de ces pratiques par les réseaux sociaux et les dispositifs médiatiques. La prise en compte du bien-être et de l'estime de soi est devenue une quasi injonction qui participe de la bonne santé des individus, présentés aussi comme des systèmes de prévention ou de participation au soin post-maladie, dans l'association du Cure et Care mais aussi dans les interrogations autour des effets de la société sur la santé des individus (pollution, mode de vie, stress au travail, etc..).

Toutes ces orientations ne sont pas sans conséquences à l'échelle des individus comme de la société, alors que des choix se posent quant au financement des systèmes de santé dans une société qui vieillit. En complément de la thématique 1, il s'est agi de saisir les enjeux de ces interactions aux différentes échelles humaines, individuelles, familiales, et sociétales, et la manière dont les questions se posent actuellement, avant de réfléchir

plus spécifiquement à l'évolution des pratiques et des savoirs, au jeu des acteurs (patients et soignants, administration de la santé, politiques publiques) ainsi qu'aux acceptations, contournements, réactions comme reflet des sociétés contemporaines et de leur rapport à la santé au sens large.

Tels étaient les éléments indiqués pour orienter l'atelier Santé, Individu-s société-s, 4<sup>e</sup> des ateliers des GID, prise de pouvoir en santé. Les termes mêmes de l'atelier induisaient une acception large, globalisante, recouvrant pour partie les autres. S'agissant des définitions ou de la clarification des notions utilisées, on ne peut que recouper ce qui a été dit précédemment, en signalant d'emblée combien ces notions précises et parfois circonscrites, prennent une acception large pour ne pas dire floue dès lors qu'on veut les saisir dans une interdisciplinarité élargie.

#### **2.4.1 Définir : la difficulté de cerner de manière interdisciplinaire des termes génériques**

##### **2.4.1.1 Des notions larges qui déterminent des acceptions aux contours variés et variables**

En se conformant au dictionnaire Robert ou aux diverses encyclopédies il est *a priori* aisé de définir les termes impartis. Pourtant d'emblée lors du premier atelier, la difficulté de cerner si ce n'est de définir les trois notions de manière commune était patente, d'autant que l'atelier était prévu, pensé et organisé pour être pluridisciplinaire. Les définitions portées par les uns et les autres ont montré de manière intéressante la diversité et la complémentarité tant des approches que de la compréhension disciplinaire des termes, surtout lorsqu'il s'est agi de les inscrire à l'aune de la prise de pouvoir en santé.

Selon l'OMS, la santé est « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité (...) Elle est l'un des droits

fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale ». Elle implique « la satisfaction de tous les besoins fondamentaux de la personne, qu'ils soient affectifs, sanitaires, nutritionnels, sociaux ou culturels » mais aussi l'idée d'être « en bonne santé », ce qui selon les personnes, les lieux, prend une valeur différente. Plus récemment, ont été ajoutées les notions de bien-être, induit d'ailleurs dans la dernière définition. En accord avec les préoccupations environnementales récentes, cette définition évolue encore pour indiquer que la santé résulte d'une interaction constante entre « l'individu et son milieu » représentant « cette capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie<sup>60</sup> ». Avec cette dernière définition plus encore que la seconde, on voit que le champ couvert par ce seul terme « santé » est devenu extensif.

Que dire alors s'agissant des deux autres termes : individu et surtout société, plus complexes à cerner encore et sur lesquelles toutes les disciplines voire les personnes elles-mêmes proposent une définition ? Pour en rester à un premier niveau, ont été opposés de manière un peu binaire individu et collectif, individu et collectivité, individu et groupes sociaux, individu et communauté, ce dernier terme posant question en fonction des disciplines. Associé au communautarisme actuel pour certains, à une approche anthropologique classique, inutilisée actuellement pour d'autres, ou à une approche qui fractionne par rapport à celui de société. Dans la mesure où l'atelier concernait la dimension de la santé, des mots plus spécialisés ont été

---

60. Hervé Anctil, *La santé et ses déterminants : mieux comprendre pour mieux agir*, Québec : Ministère de la santé et des services sociaux, Direction des communications, La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2012, p. 6 (ISBN 978-2-550-63957-2, lire en ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2011/11-202-06.pdf>).

accolés qui spécifiaient les professionnels de la santé opposés aux patients, devenus usagers, clients, voire consommateurs, réinsérant par là même la santé dans l'économie globale et la considérant comme un marché, avec les coûts afférents pour la collectivité ou pour l'individu.

Plus éclatée encore est apparue la notion de société. Sans entrer dans toutes les différences au sein des sciences sociales et les nuances au sein même de la sociologie (entre Durkheim, Bourdieu, Weber,...) <sup>61</sup> on s'est contenté de définir société simplement voire de manière réductrice et incomplète, comme un ensemble de personnes qui partagent des normes, des comportements, une culture, et des socio-systèmes politiques et économiques, interagissant en coopération pour former des groupes sociaux et / ou une communauté.

#### **2.4.1.2 Un élargissement saisi à l'aune de mots clefs**

Peut-être parce que la participation des historiennes et des historiens à cet atelier était numériquement importante, s'est immédiatement adjointe la dimension temporelle, celle de la durée, du contexte et des évolutions, – freins, accélérations, mutations et ruptures –, dimensions suscitées par le titre « prise de pouvoir en santé » et l'idée de dynamique qui lui est associée<sup>62</sup>. Les participants ont pointé la nécessité de mesurer, analyser et poser l'ensemble des questions à l'aune des comparaisons entre passé et présent : cette mise en perspective étant particulièrement nécessaire en termes de pratiques par l'ensemble des individus – devenant acteurs de leur trajectoire de santé. D'ailleurs le thème de la « prise de pouvoir en santé » a très vite pris le pas sur les autres termes pour orienter les réflexions sur la situation actuelle du secteur de la santé et celle

61. C.Keck, M. Plouviez, *Le Vocabulaire de Durkheim*, Paris, Ellipses, coll. « Vocabulaire de... », 2008 (ISBN 978-2-7298-3734-1)

62. L. Monnais, *Médecine(s) et santé. Une petite histoire globale, 19<sup>e</sup>-20<sup>e</sup> siècles*, Presses de l'Université de Montréal, 2016.

des patients-acteurs, résultat entre autres, de l'individualisation, de la responsabilité, responsabilisation dans un nouveau contexte assurantiel, des nouvelles pratiques médicales et de la diffusion des connaissances via les nouveaux supports, notamment médiatiques, intégrant également le poids de l'action publique. De fait, le domaine de la santé semble ne pas échapper à l'évolution sociale générale qui fait de chaque individu l'expert de sa vie, en même temps qu'il attend et accepte les solutions qui lui sont proposées ou imposées. Cette question du pouvoir est apparue très importante, qu'il concerne le pouvoir médical mais aussi les instances publiques ou privées du domaine.

Pour contrer la diversité des acceptions données et comprises ainsi que les frontières floues et mouvantes dans les définitions, nous avons procédé davantage par mots -clefs qu'évoquaient pour les uns et les autres les termes de l'atelier. Le plus intéressant dans l'exercice, c'est qu'il a fait ressortir immédiatement les sujets travaillés et potentiellement intéressants à l'être.

Cette diversité des acceptions peut être traduite avec un usage de mots qui montre de manière plus claire les extensions données aux trois termes de l'atelier.

À partir de cet inventaire des mots-clefs proposés par les participants à l'atelier, on mesure combien les définitions simples du départ s'élargissent à de nouvelles entrées. Celles-ci tiennent compte des évolutions dans le rapport qu'entretiennent les individus à la santé et de la manière dont celle-ci est entendue. La notion de bien-être sans doute moins liée à santé il y a quelques années, entre désormais dans la définition, comme on associe plus étroitement encore santé mentale à santé physique. De la même manière on voit la santé prise entre deux dimensions : - celle techniciste liée aux progrès scientifiques et techniques dans les soins et la prise en charge nécessitant

d'avoir désormais des indicateurs de résultats, des mesures de l'efficacité, d'où l'importance des données (cf. l'atelier 1) et celle naturaliste, si l'on peut dire ainsi, qui fait retour aux pratiques traditionnelles dans une attention portée aux médecines alternatives, « douces », aux pratiques thérapeutiques empruntées à d'autres sociétés (chamans, guérisseurs, etc...) <sup>63</sup>.

L'articulation entre les trois termes de l'atelier met en évidence l'importance des conditions sociales et territoriales dans le maintien ou la détérioration de la santé des individus, autre extension donnée à la définition. Ainsi, a été pointé les différences sociales, économiques et générationnelles mais aussi territoriales (déserts médicaux) dans la prise en charge ou à l'inverse dans l'accès aux soins, avec la question devenue prégnante du non recours au soin et celles de la capacité à comprendre le vocabulaire et les diagnostics. Dernier élargissement en phase avec les évolutions sociétales récentes, l'importance de l'alimentation et des manières de se nourrir pour avoir une bonne santé : comme un effet retour sur des savoirs plus anciens qui posent la bonne nourriture comme un rempart contre les maladies <sup>64</sup>. Cette insertion de la santé, dans une approche plus globale du corps, intègre les modes de vie (stress) et la nécessité de l'entretien de son corps (sport). Au final, tous les participant-es se sont accordé-es pour souligner la grande variabilité des définitions en fonction des individus, (âges, sexe, lieu de vie, culture et pratiques, niveau socio-éco) dans cette prise du pouvoir en santé.

---

63. A. Rasmussen, *Innovations médicales et thérapeutiques : offre et demande de pratiques de santé (1870-2003)*, Maison interuniversitaire des sciences de l'homme Alsace, 2009.

64. J.L. Flandrin, M. Montanari, (dir.), *Histoire de l'alimentation*, Fayard, Paris 1996 ; C. JAFFIOL, « Alimentation et santé dans l'histoire humaine : paradoxes et incertitudes de notre siècle », dans *bulletin de l'Académie des Sciences et Lettres de Montpellier*, 2011, p. 185-200.

## **2.4.2 Perspectives de recherche et nouveaux enjeux**

Les recherches dans le domaine de la santé sont légion à Grenoble, comme celles qui concernent les sociétés dans leur ensemble. Il s'agissait dans l'atelier de mettre en interrelations les travaux menés en santé qui prennent en compte cette dimension humaine et sociale ; À partir des réflexions partagées, l'objectif des GID visait à faire émerger des thématiques nouvelles qui pourraient être traitées de manière interdisciplinaire, avec la mise en évidence de la singularité des recherches -actions propres à Grenoble et à l'UGA. Telle était la consigne donnée à l'ensemble des participants.

Compte tenu de l'ampleur du champ couvert par l'atelier, les thématiques de recherche possibles ont pris des directions extrêmement variées qui tenaient compte des travaux en cours et des propositions émanant des participants.

### **2.4.2.1 Amplifier les travaux déjà en cours**

De nombreux travaux conduits sur le site de L'université Grenoble Alpes l'étaient antérieurement à ce GID. Sans forcément entrer directement dans les perspectives du GID, bon nombre se rapprochent du thème et peuvent contribuer au pool de recherche. On prendra quelques exemples issus des présentations faites par les participants.

- Les travaux menés par l'Odénore (Observatoire des non-recours aux droits et aux services) notamment les enquêtes réalisées depuis 2002, sur des sujets plus larges que celui du GID. Elles abordent cependant bien des points qui croisent les thématiques de l'atelier. Ce dispositif de recherche vise en effet à observer, analyser et de diffuser des connaissances relatives à la question du non-recours dans les domaines des prestations sociales, de la santé, de l'insertion sociale et professionnelle, de l'autonomie, de la médiation sociale, des déplacements,

de la lutte contre les discriminations, etc<sup>65</sup>. Collant à l'actualité, le groupe de l'Odénoire a interrogé 7 000 personnes partout en France, en partenariat avec le régime général de l'assurance maladie : qui sont les personnes qui ont renoncé à se soigner en période de crise de la covid ? quels soins ont été les plus concernés ? Pour quelles raisons ? Quels sont les facteurs en lien avec les mesures de fermeture de certaines structures de santé et/ou de déprogrammation de soins, facteurs psychologiques, (légitimité, proximité, possibilité, peur, etc.)

- La thématique du vieillissement versus santé a été croisée par plusieurs participants s'appuyant sur une série de d'enquêtes conduites dans et avec les Ephaad et auprès des aidants. En analysant la modification des compétences des « aidants », une nécessité autant liée aux aspects démographiques de la société comme du personnel et aux aspects économiques, a été montrée l'émergence de l'aidant-expert, qui prend une place de plus en plus grande dans les processus de soin du grand âge. Cela rejoint les enquêtes sur la qualité de vie dans les Ephaad et les questions d'hospitalisation versus hospitalisation à domicile<sup>66</sup>.

Relier santé et vieillissement est une question médicale et sociale ; elle est aussi philosophique qui interroge sur ce qu'est une vie qui mérite d'être vécue notamment pour le très grand âge, avec les questions de dépendance. Elle renvoie aux questions de santé publique, d'organisation et plus généralement aux politiques publiques de santé. Comment vieillir mieux (protection, prévention, gestion), en intégrant les outils numériques et organisationnels (génie industriel) des soins à domicile ?

65. P. Warin, *Le non-recours aux politiques sociales*, PUG, 2017.

66. E. Montfort, P. Besse, A.-C. Fontaine, A. Bellet, « Perceptions de la qualité de vie et de la bientraitance par des personnes âgées résidant en institution gériatrique et par leurs proches », dans *Pratiques Psychologiques*, 24(4), 2018

Dans tous les cas le rôle de plus en plus actifs des patients dans le système de soins qui en fait à juste titre ou de manière hasardeuse des patients-experts ne va pas sans bouleverser les professionnels de santé dans leurs pratiques et la prise en charge des patients et leurs rapports aux patients eux-mêmes<sup>67</sup> : les deux tendances, technicisation versus prise en compte globale des patients va se renforcer. Il s'agit d'analyser les déterminants des comportements de Santé, dans la nouvelle zone frontière entre Santé et Bien-être. Or celle-ci est éventuellement génératrice de nouvelles addictions (activité physique de haut niveau...) et de peurs et de stress.

- Dans un autre domaine qui ne renvoie pas au sens strict à la médicalisation, le thermalisme comme processus de soin par le bien-être et d'une manière générale l'ensemble des soins contribuant à l'estime de soi, entre dans la thématique, dès lors que l'on considère la santé de manière globale<sup>68</sup>. C'est un des thèmes du CDP Cosmetics qui s'intéresse aux liens entre beauté et santé, dans les processus de vieillissement. Le sujet n'est pas sans lien avec les travaux sur les Ephad, puisque le thermalisme participe au système préventif et/ou reconstructif, notamment pour les seniors.

#### **2.4.2.2 Travailler en interdisciplinarité : des méthodes à partager**

Si l'intérêt pour l'interdisciplinarité était unanimement partagé, les discussions ont fait ressortir l'importance d'un axe méthodologique pour mieux comprendre et solidifier l'interdisciplinarité autour de ces questions. En articulation avec l'atelier 1 et prenant en compte l'ensemble des données très nombreuses et

---

67. *Du malade passif au patient-expert !* Numéro de la Revue *Euro Cos Humanisme et santé*, 2017 dont M. Michel, Introduction, p. 25-29

68. G.Vigarello, *Le Sentiment de soi. Histoire de la perception du corps (xvi<sup>e</sup>-xx<sup>e</sup> siècle)*, Seuil, 2016.

de différente nature, rassemblées par les différentes disciplines, l'idée d'un atelier méthodologique a été proposée. Celui-ci permettrait de croiser des interrogations communes, mais pas forcément formulées de la même manière ou ne rencontrant pas les mêmes bases méthodologiques, autour de la question des données. Cet atelier méthodologique est apparu essentiel en raison de l'intérêt de croiser de manière interdisciplinaire les différentes enquêtes, enrichies par les éclairages apportés par ceux et celles qui les ont réalisées. Réaliser cet atelier à partir de données locales et dans le cadre de l'UGA permet l'interconnaissance, fait ressortir les spécificités avant de monter en généralisation.

Parmi les questions immédiates, citons :

Comment travailler avec rigueur sur le sujet, compte tenu des informations à la fois très nombreuses et fractionnées, voire contradictoires ; Comment utiliser les enquêtes en cours, d'ordre quantitatif et qualitatif et les remettre en perspective et en contexte ; Comment constituer des traces qui puissent être utilisées pour conduire des analyses distancées, c'est-à-dire prenant en compte tous les biais de constitution ? Comment formuler des métadonnées utilisables avec la question de l'anonymat et le respect des témoins interrogés ? Comment et où conserver ces données pour qu'elles puissent être réutilisables pour et par les chercheuses et chercheurs sur le sujet ?

#### **2.4.2.3 Le rôle de la pandémie dans la réorientation de certains thèmes**

La continuité de l'atelier n'ayant pu se faire en raison de la pandémie, il a été décidé de prendre en compte la situation conjoncturelle et de la considérer comme un modèle expérimental pour mesurer un certain nombre d'éléments qui touchent aux rapports santé/société sans négliger la question

globale des GID : « prise de pouvoir en santé ». Si on peut le dire d'une manière ramassée voire abrupte : qu'est ce qui fait tenir le système et qu'est-ce qui l'affaiblit et le casse ? en quoi la pandémie est-elle un révélateur ?

La période a donné lieu à Grenoble comme ailleurs à une multiplicité d'enquêtes, d'initiatives. En elles-mêmes, elles sont révélatrices de cette mobilisation autour d'un événement qui prend une centralité forte. Parmi les travaux qui ont été menés et qui ont généré des données et des premières analyses, citons quelques-unes des enquêtes :

- A partir du recours massif à la téléconsultation, quelles sont les conséquences sur la qualité des soins et la satisfaction patients/soignants ? quels effets sur le plan des systèmes organisationnels ? quels impacts environnementaux<sup>69</sup> ?
- Une enquête menée au CHUGA a montré que la Covid-19 était une pathologie socialement clivante en intégrant des données sociologiques et territoriales dans l'analyse du recours à l'hospitalisation durant la période.
- Une autre enquête menée par l'institut des neurosciences a cherché à mesurer les impacts de la pandémie sur les parcours de soin : qu'est-ce qui s'arrête et est arrêté ? qu'est-ce qui est maintenu ? avec une perspective prospective sur d'autres effets induits qui sont les financements ciblés de la recherche en santé.
- Enquêtes sur la vaccinologie et les réticences au vaccin de la Covid-19 chez les soignants
- Enquêtes sur la médiatisation et l'usage de la peur dans la gestion de la population en situation de pandémie mises en relation avec l'historiographie des pandémies des siècles précédents (Travaux conduits par des étu-

---

69. *Télé-consultation et télé-inclusion, an opportunity for clinical research in thermal SPA therapies: E-clinical research*, C. Eychenne, C. Rolland, A. Comte, A. Lefaivre, L. Albaladejo, V. Paran, JL Bosson, *ISMH 45th Congress* (International Society of Medical Hydrology and Climatology), June 10-11<sup>th</sup> 2021, Dax

dians du master d'histoire appliquée)<sup>70</sup>

Ces exemples prolongent les sujets évoqués précédemment. Ils peuvent s'articuler très aisément avec ce qui était déjà en cours, avant la pandémie. Cela repose la question de cette dernière : effet conjoncturel, miroir grossissant pour aborder la réalité d'un système de santé et des politiques publiques qui le portent, ou spécificité d'une situation qui doit être traitée de manière autonome, avec des travaux plus particulièrement dédiés, construisant de nouvelles thématiques. Ainsi, le Covid-19 est-il une catastrophe ? En quoi est-ce un événement extrême, ce qui incite à le relier à d'autres pandémies plus ou moins lointaines (grippe espagnole-américaine) ? On relève la nécessité de confronter les données effectives avec la question de l'accès aux données et à leur construction/fiabilité et les représentations inhérentes à cette pandémie ; notamment les troubles de l'anxiété/dépression/peur et les phénomènes de contagion émotionnelle ou de contagion anxieuse. Quels nouveaux symptômes, durables ou non ? sans oublier le rôle essentiel des médias et nouveaux supports de communication qui jouent un effet amplificateur<sup>71</sup>.

---

70. A. Rasmussen, *La grippe espagnole : histoire et mémoires d'une pandémie*, Paris, Les Belles Lettres, 2018

71. S. Bensadoun, *Pandémies, Du néolithique à nos jours, de la peste bovine au Sars-Cov-2*, vidéo CNRS le Monde, 2021, <https://images.cnrs.fr/video/7244>.

## **Pour aller plus loin : deux thématiques majeures pour une approche interdisciplinaire des rapports Individu-santé-Sociétés.**

Face à l'éclatement que l'ampleur du sujet suggère, les résultats de l'atelier plaident pour retenir deux thématiques regroupant l'ensemble des questions soulevées qui pourraient être déclinées plus précisément :

- **Nouveaux comportements; nouvelles solutions; nouveaux usages**

Ces aspects peuvent être abordés du point de vue des professionnels de la santé, comme du point de vue des patients, ou des individus, des aidants, etc.

Il pourrait être intéressant d'analyser la manière dont les représentations, les pratiques, les usages, des patients et plus globalement des personnes ayant des besoins de soins mais qui ne sont pas encore des « patients » ou des « malades », viennent questionner les pratiques des professionnels et le système de soins et de santé dans son ensemble, et comment tout cela peut contribuer à imaginer de nouvelles solutions, de nouvelles modalités de prise en charge...

L'intérêt est que ce sujet peut être traité du point de vue des systèmes : système(s) de soin, système industriel, système politique, système médiatique,...

Pour relier ce thème avec la question générale de la « prise de pouvoir en santé », doit être considéré le problème de la prise de décision ou des décisions visant le rapport santé/société et les impacts à différents niveaux de ces décisions vis-à-vis de l'évolution des systèmes de santé et plus largement sur la gestion sociale qui en est faite.

Parmi les idées qui ont circulé, la question de l'acquisition des compétences, notamment l'émergence des « patients-experts »

ou des « aidants-experts », /experts classiques et académiques, est revenue de manière forte. De même paraissent importantes à traiter les nouvelles modalités de prise en charge – téléconsultation, renforcement de la médecine ambulatoire/problème des lits hospitaliers et de l'occupation des lieux de santé ; les nouvelles modalités de traitement : Technicisation versus recours à d'autres modalités – comme retrouver le naturel, les compléments alimentaires et autres formes de soin, mais aussi les potentielles nouvelles manières d'aborder et de réorganiser le soin (frugalité/excès de soins techniques et spécialisés), place du bien-être,...

- **Santé et environnement au sens large**

Un thème fédérateur multidisciplinaire pourrait être les impacts environnementaux des systèmes de santé. On estime que le système de soins contribue pour 5 % à la production de gaz à effet de serre et génère de très nombreux déchets – produits comme emballages. Cette thématique, forte priorité des politiques de Santé, reste peu présente dans la recherche multidisciplinaire : parmi les éléments à développer citons le point de vue du citoyen consommateur de soins, les atouts et limites d'un système de soins qui serait plus éco-responsable. Il s'agirait de travailler sur des méthodes d'évaluation des politiques publiques concernant cet impact : quelle définition et comment construire des indicateurs pertinents ? Actuellement les initiatives terrains sont nombreuses mais restent principalement abordées en silos disciplinaires. Un diagnostic collectif et une stratégie de territoire englobant tous les acteurs du soin (structures publiques et privées et libéraux, association de patients...) et du territoire, coordonné par l'ensemble des équipes de recherche compétentes sur un des nombreux aspects de ce sujet serait un challenge pour toute la communauté scientifique et au-delà.

Un exemple de mise au point multidisciplinaire d'outils d'aide au diagnostic de l'impact environnemental des blocs opératoires est présenté dans la figure ci-dessous

Cette thématique intègre les modes de vie et les milieux habités (qualité de l'habitat, de l'air intérieur et extérieur, des ambiances et des climats intérieurs et urbains) dans un contexte de réchauffement climatique et de transformation de la réglementation environnementale. Comment construire et mesurer en termes préventifs pour la santé, la qualité environnementale et ambiante du cadre de vie, qui prend en compte aussi la santé au travail. Une autre dimension semble intéressante qui pose la santé, comme facteur d'attractivité des territoires (en tenant compte de la qualité de vie et de l'offre de soin). Les collectivités en sont très conscientes et elles ont de fait une capacité d'action sur un certain nombre de facteurs connexes, sans pour autant en avoir les compétences, administratives et médicales, dans le domaine de la santé, ni même l'habitude de relations avec les grands acteurs du domaine que sont l'ARS, l'assurance-maladie, les structures socio-professionnelles de la santé... C'est particulièrement le cas hors des grandes agglomérations.

Il y a donc potentiellement un réel besoin d'élaboration d'une approche spécifique de l'action territoriale en santé ou par la santé. Cela suppose de développer des concepts et des méthodes originales et de croiser les disciplines. Au-delà de la production scientifique « académique », il y a à l'évidence des perspectives de valorisation et de transfert à travers de la formation continue « d'excellence » dans le cadre de coopérations avec des organismes nationaux (CNFPT, ADCF, ANCT...) On peut se reporter sur ce sujet au webinaire initié par le ministère de la transition écologique le 24 septembre 2020 sur le thème ; « Quelle planification territoriale en faveur de la santé et du bien-être des habitants ? »

### **2.4.3 Ressources sur le site grenoblois**

Les ateliers s'étant tenus pour des raisons conjoncturelles dans un intervalle et un laps de temps important entre les séances, les participants n'ont pas été forcément les mêmes au-delà d'un petit noyau. Toutefois, cela a montré l'importance du thème et l'intérêt qu'il a suscité. Le plus remarquable est la diversité des disciplines et des laboratoires représentés à chaque fois, alliant des EC et C des pôles CBS, SHS, PSS, MSTIC et aussi PEM et quelques personnes de l'INP. À faire un inventaire des travaux réalisés à Grenoble, on se rend compte du vivier important qui peut nourrir ces travaux conduits sous l'angle de l'interaction Santé, Individus, Sociétés, que ce soit des laboratoires qui travaillent directement sur la santé comme TIMC-IMAG, le CHUGA ou le LPNC ou les laboratoires de SHS : on citera le LARHRA, SENS, le LIPPC<sub>2</sub>S, le CERAG, PACTE, le GAEL, le CREG, le GRESEC, mais ont aussi rejoint des chercheur-es du Liphy, du CERMAV, du GIN et de G-Scop et SYMMES

À elle-seule cette liste indique la diversité des approches et leur complémentarité que cette thématique peut fédérer.



# CONCLUSION

## Liste récapitulative des thématiques recherches identifiées

### De la donnée individuelle à la connaissance en santé et bien-être

- Sources des données de santé
- Statut des données de santé
- Trajectoires de construction de la connaissance en santé
- Construction de l'encapacement en santé ?

### Appropriations des technologies de la santé

- Adapter la technologie au type d'usager dès sa conception
- Prendre en compte le hiatus entre perçu et réel, qui implique la nécessité d'un recul historique, ainsi que le besoin d'outils de quantification.
- Interroger la manière dont la situation de crise a pu modifier les comportements et particulièrement la défiance par rapport aux technologies de la santé mais aussi identifier les nouveaux leviers de *l'élargissement des cercles d'appropriation*
- Souligner l'importance des facteurs environnementaux sur la santé, notamment en matière de prévention
- Cerner les relations entre l'appropriation des technologies de santé et la dimension culturelle.
- Clarifier et approfondir le phénomène de trouble dans l'autorité eu égard à l'appropriation des technologies de santé

## **Mémoires individuelle et collective, interactions avec la santé**

- Collecter et analyser des données relatives à la métamémoire ordinaire
- Comprendre la nature et le fonctionnement de la mémoire, de la métamémoire et des croyances métamnésiques ordinaires
- Transformer la métamémoire ordinaire

## **Santé, individus et société**

- Nouveaux comportements, nouvelles solutions, nouveaux usages, nouvelles pratiques
- Santé et environnements sociaux
- Santé et facteurs environnementaux
- Santé et nouvelles technologies
- Santé systèmes de soins

## **Liste récapitulative des ressources sur le site grenoblois**

### **De la donnée individuelle à la connaissance en santé et bien-être**

CERAG, CREG, GAEL, Chaire *éthique&IA*, IPhiG/MIAI, LIP, LPNC, PACTE, PRIVATICS, SENS, TIMC.

### **Appropriations des technologies de la santé**

TIMC, LiPHY, CERAG, PACTE, IPhiG, CERMAV, DCM, IAB, SyMMES, Clinatéc, GIN, LPNC, SENS, Gipsa-lab, GRESEC, INRIA, G-SCOP.

### **Mémoires individuelle et collective, interactions avec la santé**

CREG, LAHRA-LPNC, CPM/IPhiG, LPNC, LIP/PC2S, PACTE.

## CONCLUSION

### **Santé, individus et société**

TIMC-IMAG, CHUGA, LPNC, LARHRA, SENS, LIP-PC2S, CERAG, PACTE, GAEL, CREG, GRESEC, LPhy, CERMAV, GIN, G-Scop, SYMMES.



## À PROPOS DES AUTEURS

**Jean Luc Bosson** est professeur de santé publique (biostatistiques, informatique médicale et technologies de la santé) à l'Université Grenoble Alpes et praticien hospitalier au CHU Grenoble Alpes (responsable du pôle santé publique et chef de service du département de méthodologie de l'information de santé). Médecin de santé publique avec une double formation (médecin interniste clinicien et biostatistiques/méthodologie de recherche clinique) et chercheur au sein du laboratoire TIMC (recherche translationnelle et innovation en médecine et complexité, unité mixte de recherche de l'UGA et du CNRS), il est membre de l'équipe *Modélisation et évaluation des données complexes en santé publique*. Il a contribué à faire émerger l'idée d'une implication du CHUGA dans le domaine du *Big Data*. Il participe au projet IDEX Cosmétiques qui implique de nombreux laboratoires de l'UGA en SHS, biologie et Santé.

**Philippe Cinquin** est professeur de santé publique (technologies de la santé) à l'Université Grenoble Alpes et praticien hospitalier au CHU Grenoble Alpes. Il est docteur en mathématiques appliquées et en médecine. Il appartient à TIMC (recherche translationnelle et innovation en médecine et complexité, unité mixte de recherche de l'UGA et du CNRS) et il est le coordinateur scientifique du centre d'investigation clinique – innovation technologique (INSERM, CHU Grenoble Alpes, UGA). C'est un pionnier des gestes médico-chirurgicaux

assistés par ordinateur : les inventions de l'équipe qu'il a lancée en 1984 ont été industrialisées par plusieurs startups, dont 5 fondées sur ses brevets, et ont bénéficié à plusieurs centaines de milliers de patients. Il s'est tourné récemment vers la conception de dispositifs médicaux implantables, autonomes à la fois sur le plan énergétique et par leur capacité à adapter automatiquement leur fonctionnement aux besoins du patient. Il est le porteur de la chaire "Deep Care" de MIAI (Multidisciplinary institute of artificial intelligence).

**Franck Dahlem** est physicien, diplômé en philosophie des sciences, et maître de conférences à l'UFR de chimie et de biologie de l'Université Grenoble Alpes. Chercheur au CERMAV (centre de recherche sur les macromolécules végétales), il utilise ses compétences sur les propriétés électroniques des matériaux et leur analyse par microscopie en champ proche afin d'étudier et développer des dispositifs à base de polysaccharides comme la cellulose. Il s'intéresse tout particulièrement aux phénomènes de triboélectrification (ANR JCJC NanoTribeElec : 2012-2017) et de nanopiézoélectronique (responsable CERMAV pour l'ANR PRCI NanoFlex : 2021-2024).

**Anne Marie Granet Abisset** est professeur d'histoire contemporaine à l'Université Grenoble Alpes, membre du LARHRA-UMR 5190 (Laboratoire de recherches historiques Rhône-Alpes) dont elle a été directrice déléguée pour le site de Grenoble jusqu'en 2020. Elle est membre de l'axe *Territoires, environnement, santé* et co-anime l'atelier *Images sous mémoire* au sein de la transversalité Histoire numérique et cultures médiatiques. Elle coordonne depuis 2018 le programme de recherche interdisciplinaire CDP-IDEX Cosmetics. *À la confluence entre santé et beauté, jeunesse et vieillesse, les*

*cosmétiques depuis 1950, de la molécule aux usages sociaux* qui regroupe de nombreux laboratoires des pôles SHS et CBS. Spécialiste d'histoire sociale et culturelle, elle développe une approche anthropologique des sociétés, envisagées sur le temps long jusqu'aux temps les plus immédiats, à partir l'analyse de toutes les formes de récits (oraux, écrits, iconographiques et matériels) qu'elles produisent. Elle privilégie la démarche de la micro-histoire, choisissant des territoires "laboratoires", cadre d'étude et d'analyse pour aborder des problématiques plus générales. Elle a dirigé et/ou participé à de nombreux programmes de recherches disciplinaires et interdisciplinaires, notamment sur les risques et l'environnement avec les géosciences. Spécialiste de l'histoire faite avec les témoins et leurs mémoires, elle travaille régulièrement avec les différents acteurs des territoires

**Laëtitia Guilhot** est maître de conférences en sciences économiques à l'Université Grenoble Alpes et chercheure au CREG (Centre de recherche en économie de Grenoble). Après s'être portés sur le processus d'intégration régionale en Asie de l'Est, ses travaux de recherche se sont plus récemment orientés sur les politiques environnementale et énergétique de la Chine. Elle est coordonnatrice scientifique d'une ANR Jeune Chercheur (2018-2023) qui vise à caractériser le processus de transition énergétique en Chine, TEChNOPE (Transition énergétique en Chine : nouvelles orientations politiques économiques), dans une approche interdisciplinaire (équipe de dix membres spécialistes de la Chine, combinant l'économie politique, l'économie de l'environnement, l'économie urbaine, les sciences politiques et l'urbanisme). Avec Virginie Jacquier-Roux, elle est chargée de projet GID pour l'UGA.

**Virginie Jacquier-Roux** est maître de conférences en sciences économiques à l'Université Grenoble Alpes, chercheure au CREG (Centre de recherche en économie de Grenoble). Ses recherches se situent à la croisée de l'économie de la connaissance et de l'économie spatiale. Ses travaux portent sur les réseaux d'innovation dans les firmes multinationales, sur le partage des connaissances dans les processus d'innovation, et sur l'innovation des entreprises. Elle participe au développement et à l'exploitation de la base de données CTRD (*données spatio-temporelles sur les effectifs et la mobilité des chercheurs et les coopérations de recherche externes dans les entreprises en France*) constituée au CREG en collaboration avec le LIG (Laboratoire d'informatique de Grenoble). Avec Laëtitia Guilhot, elle est chargée de projet GID pour l'UGA.

**Thierry Ménissier** est agrégé de philosophie, docteur en études politiques et HDR en sciences politiques. Il est professeur de philosophie à Grenoble-IAE, membre de l'Institut de philosophie de Grenoble (IPhiG) et responsable scientifique de la chaire "éthique & IA" au sein de l'Institut multidisciplinaire en intelligence artificielle de Grenoble (MIAI). Ses travaux en philosophie contemporaine sont inspirés par l'œuvre de Nicolas Machiavel et articulent deux volets. Le premier concerne l'éthique publique et la pensée de l'innovation dans le contexte des transitions ; le second lie la philosophie des technologies à l'observation des activités humaines et à l'analyse des valeurs éthiques, et interroge comment l'usage des algorithmes peut modifier des concepts importants hérités de la philosophie moderne, tels que l'autonomie, la responsabilité ou encore l'autorité.

**Denis Perrin** est professeur de philosophie du langage et de philosophie de l'esprit à l'Université Grenoble Alpes, directeur de l'Institut de philosophie de Grenoble et directeur de l'École doctorale de philosophie de Grenoble. Il assure également la direction avec Céline Souchay de l'axe Mémoire en réseau de la MSH Alpes. Il participe à l'organisation du GDR Mémoire, et est un membre actif du Centre de philosophie de la mémoire de Grenoble, où il développe actuellement l'essentiel de ses travaux en philosophie de l'esprit. Ses objets d'étude sont, dans ce domaine, le rôle de la causalité dans la mémoire épisodique, les différentes formes de la phénoménologie mnésique, et le statut du sujet dans le souvenir. Il interroge également le rapport entre les dimensions procédurale et épisodique de la mémoire, et a initié depuis peu une réflexion longitudinale sur la dynamique de la mémoire.

**Cherry Schrecker** est professeure de sociologie à l'Université Grenoble Alpes, directrice-adjointe de la SFR Santé et société et chercheuse au laboratoire PACTE. Elle conduit ses recherches sur la santé et la fin de vie et a participé à plusieurs recherches collectives dans ces domaines. Elle partage actuellement avec Céline Baeyens la coordination du volet sciences sociales de la recherche TRACE (Traumatic brain injury: recovery, aging, communication, environment – financement AuRA Pack Ambition) sur les conséquences sur la vie des personnes atteintes du traumatisme crânien léger, et coordonne avec Gaëlle Clavandier, le volet AuRA d'une recherche nationale COVIDEHPAD (Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, finance CNSA, DGRI, MESRI, CNRS) sur le vécu du premier confinement en 2020 sur la vie, la fin de vie et la mort en EHPAD.

# TABLE DES MATIÈRES

Remerciements . . . . .	7
Principaux acronymes et abréviations . . . . .	9
Préface d'Hervé Courtois . . . . .	11
Préface de Laurence Monnais . . . . .	15
Introduction . . . . .	23

## **PARTIE I : PRISE DE POUVOIR EN SANTÉ ET BIEN-ÊTRE AU CŒUR DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE GRENOBLOISE ET DE L'ACTUALITÉ**

<b>1.1 «Prise de pouvoir en santé et bien-être» :</b>	
<b>définition des termes . . . . .</b>	<b>31</b>
Santé et bien-être : quelle distinction, quelles convergences? . 31	
Le pouvoir en santé en bien-être : variété des approches conceptuelles . . . . .	34
Qui détient le pouvoir en santé et bien-être? . . . . .	36
<b>1.2 L'urgence créée par le contexte de la pandémie de Covid-19. . . . .</b>	<b>40</b>
Pandémie, solidarité et pouvoir. . . . .	40
La santé, bien public international ou bien commun? . . . . .	44
La question de l'expertise . . . . .	46
<b>1.3 Quel positionnement de la communauté scientifique grenobloise? . . . . .</b>	<b>50</b>
L'interdisciplinarité sur le site grenoblois pour les recherches dans le domaine de la santé et du bien-être . . . . .	50
Les points forts historiques et actuels de l'Université grenobloise dans la santé et le bien-être . . . . .	53

## **PARTIE II : PRISE DE POUVOIR EN SANTÉ ET BIEN-ÊTRE, LES THÉMATIQUES ÉMERGENTES**

<b>2.1 De la donnée individuelle à la connaissance en santé et bien-être . . . . .</b>	<b>55</b>
2.1.1 Clarification des concepts . . . . .	55
2.1.1.1 Santé et bien-être . . . . .	55
2.1.1.2 Données et connaissances . . . . .	58

2.1.1.3 Données de la recherche . . . . .	63
2.1.1.4 Statut juridique des données pertinentes pour la santé . . . . .	64
2.1.2 Perspectives de recherche . . . . .	66
2.1.2.1 Sources des données de santé . . . . .	66
2.1.2.2 Statut des données de santé . . . . .	67
2.1.2.3 Trajectoires de construction de la connaissance en santé . . . . .	68
2.1.2.4 Construction de l'encapacement en santé ? . . . . .	70
2.1.3 Ressources sur le site grenoblois . . . . .	73
Remerciements . . . . .	74
<b>2.2 Appropriations des technologies de la santé . . . . .</b>	<b>75</b>
2.2.1 Clarification des concepts . . . . .	75
2.2.2 Perspectives de recherche . . . . .	77
2.2.2.1 Réflexions avec la crise sanitaire liée à la Covid-19 : . . . . .	77
2.2.2.2 L'appropriation des technologies de santé à l'aune d'une crise sanitaire . . . . .	80
2.2.3 Ressources sur le site grenoblois . . . . .	84
Remerciements . . . . .	85
<b>2.3 Mémoires individuelle et collective, interactions avec la santé . . . . .</b>	<b>86</b>
2.3.1 Clarification des concepts . . . . .	87
2.3.1.1 Encapacement et métacognition . . . . .	87
2.3.1.2 Prémisses de la réflexion sur la thématique . . . . .	88
2.3.1.3 Positionnement de nos réflexions par rapport à des démarches concurrentes . . . . .	91
2.3.2 Perspectives de recherche . . . . .	93
2.3.2.2 Comprendre . . . . .	93
2.3.2.1 Transformer . . . . .	94
2.3.3 Ressources sur le site grenoblois . . . . .	95
<b>2.4 Santé, individus et société . . . . .</b>	<b>96</b>
2.4.1 Définir : la difficulté de cerner de manière interdisciplinaire des termes génériques . . . . .	97
2.4.1.1 Des notions larges qui déterminent des acceptions aux contours variés et variables . . . . .	97
2.4.1.2 Un élargissement saisi à l'aune de mots clefs . . . . .	99
2.4.2 Perspectives de recherche et nouveaux enjeux . . . . .	101
2.4.2.1 Amplifier les travaux déjà en cours . . . . .	102
2.4.2.2 Travailler en interdisciplinarité : des méthodes à partager . . . . .	104
2.4.2.3 Le rôle de la pandémie dans la réorientation de certains thèmes . . . . .	105
2.4.3 Ressources sur le site grenoblois . . . . .	111
<b>CONCLUSION . . . . .</b>	<b>113</b>
À propos des auteurs . . . . .	117

