



Parcours de vie et santé : Apport des méthodes biographiques en santé publique

BiographieSanté 2018

18-19 octobre

Hôtel de Lauzun

17 quai d'Anjou, Paris 4^e

M^o 7 Sully-Morland

M^o 1 Saint-Paul



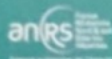
<https://biographiesante2018.sciencesconf.org>



Ceped
Centre Population et Développement
Institut de Recherche Démographique et de Sociologie



UNIVERSITÉ
PARIS
DESCARTES



COMITÉ D'ORGANISATION

- **Pierre Debeaudrap.**
Institut de Recherche pour le Développement, France
- **Annabel Desgrées du Loû.**
Institut de Recherche pour le Développement, France
- **Anne Gosselin.**
Institut de Recherche pour le Développement, France
- **Joseph Larmarange.**
Institut de Recherche pour le Développement, France

COMITÉ SCIENTIFIQUE

- **Philippe Bocquier.**
Université Catholique de Louvain-la-Neuve, Belgique
- **Cyrille Delpierre.**
Inserm, France
- **Sophie Lecoœur.**
Ined, France
- **Eva Lelièvre.**
Ined, France
- **Maria Melchior.**
Inserm, France
- **Matthias Studer.**
Université de Genève, Suisse

9.00 – 9.30	Café d'accueil
9.30 – 10.00	Ouverture institutionnelle Véronique Doré
10.00 – 10.30	Introduction <i>Approche par les parcours de vie et inégalités de santé</i> Cyrille Delpierre & Annabel Desgrées du Loû
10.30 – 12.00	Session 1 : Méthodes possibles pour la collecte des données relatives au parcours de vie Cadrage : Eva Leliève & Maria Melchior <i>Les défis de la collecte des données mixtes et longitudinales sur les conditions de vie des indigents au Burkina Faso</i> <u>Yamba Kafando</u> , Kadidiatou Kadio, Paul André Somé, Valéry Ridde <i>Journaux de santé et recueil de données qualitatives : une approche de l'automédication au quotidien</i> <u>Anne-Lise Le Hesran</u> , <u>Laurent Brutus</u> <i>Mise en récit vidéo du parcours biographique de personnes mineures trans* : tensions entre discriminations et accès à la santé</i> <u>Mathilde Labrunie</u> , <u>Clément Reverse</u>
12.00 – 13.30	Déjeuner

13.30 – 15.00	Session 2 : Panorama des méthodes disponibles en analyse biographique Cadrage : Matthias Stüder & Joseph Larmarange <i>Influence du handicap sur les transitions vers l'âge adulte à Yaoundé - Cameroun (HandiVIH - ANRS12302)</i> <u>Charles Mouté</u> , Annabel Desgrées Du Loû, Pierre Debeaudrap <i>Précarisation des parcours d'emploi et santé : élaboration d'une typologie à partir d'une cohorte de patients atteints de cancer et application à la population française</i> <u>Émilie Counil</u> , Sofyane Issa, Mélanie Bertin, Aude Leduc, Équipe Giscop93 <i>La Définition des coûts de substitution lors de l'analyse de séquences : une application sur les trajectoires relationnelles autour du diagnostic d'infection au VIH</i> <u>Mireille Le Guen</u>
15.00 – 15.30	Pause café
15.30 – 17.00	Session 3 : Prise en compte du temps et de son effet dans les analyses biographiques en santé Cadrage : Sophie Lecoeur & Anne Gosselin <i>Étude du parcours professionnels des artisans : une approche qualitative cernant les enjeux en termes de santé et de soins</i> <u>Olivier Crasset</u> <i>L'analyse de séquences multidimensionnelle : une méthode innovante pour l'étude des parcours de soins – Application à la sclérose en plaques à partir des données du Système National des Données de Santé (SNDS)</i> <u>Jonathan Roux</u> , Olivier Grimaud, Emmanuelle Leray <i>Parcours de soins et temporalités de la grossesse en migration</i> <u>Clelia Gasquet</u> , Anne-Cécile Hoyez, Ana Milot, Lidia Cichon

9.30 - 10.00	Café d'accueil
10.00 - 11.30	<p>Session 4 : Place de la causalité dans l'approche biographique</p> <p>Cadrage : Philippe Bocquier & Pierre Debeaudrap</p> <p><i>Consommation de cannabis à l'adolescence et niveau de diplôme atteint : une relation causale ?</i> <u>Maria Melchior</u></p> <p><i>Intérêts des méthodes d'analyse séquentielle pour comprendre le parcours de soins des victimes d'AVC</i> <u>Clément Nestrigue</u>, Damien Bricard, Laure Com-Ruelle</p> <p><i>VIH, violences sexuelles et trajectoires sociales des femmes immigrées originaires d'Afrique subsaharienne en France : modèle à équations structurelles et données longitudinales (enquête ANRS-PARCOURS)</i> <u>Julie Pannetier</u>, Andrianolo Ravalihasy</p>
11.30 - 12.00	<p>Conclusion et perspectives</p> <p>Annabel Desgrées du Loû</p>

Questionner les parents sur leurs pratiques quotidiennes et celles de leur enfant : deux parcours de vie qui se co-construisent
 Amandine Rochedy

Une grossesse risquée sans papier. Mise en récit d'un parcours migratoire et du suivi des soins d'un jeune enfant vulnérable
 Delphine Burguet

Trajectoires de santé mentale en prison : ruptures et continuités biographiques
 Camille Lancelevee

Analyser les parcours de malades chroniques en termes de « carrières »
 Ludovic Gaussoit, Estelle Laurent, Isabelle Ingrand, Jean-Pierre Escriva, Pierre Ingrand, Nicolas Palierne

L'espace des parcours de vie : associer approches spatiale et biographique dans l'étude des parcours de soins
 Maguelone Vignes, Marco Ranzato, Isabelle Heymans, Sasha Hinz

Interaction migration fécondité en Afrique subsaharienne. Analyse des données d'observatoires de population rural et urbain du Burkina Faso.
 Roger Nyuba

Les soins palliatifs chez les enfants malades chroniques : une étude sur la formation des professionnels de santé et éducation en France et au Portugal
 Camila Aloisio Alves, Conceição Leal da Costa

La Temporalité dans l'analyse de la santé au travail
 Montaha ben kacem

La Biographie à l'hôpital : incidences et spécificités
 Valéria MILEWSKI

SESSION 1

MÉTHODES POSSIBLES POUR LA COLLECTE DES DONNÉES RELATIVES AU PARCOURS DE VIE

Les défis de la collecte des données mixtes et longitudinales sur les conditions de vie des indigents au Burkina Faso.

Yamba Kafando¹, Kadidiatou Kadio², Paul André Somé³, Valéry Ridde⁴

1. Action, Gouvernance, Intégration, Renforcement / Groupe de travail en Santé et Développement (AGIR/SD)
2. Université de Montréal (UdeM)
3. Action, Gouvernance, Intégration, Renforcement / Groupe de travail en Santé et Développement (AGIR/SD)
4. Institut de Recherche pour le Développement (IRD) Ceped

Contexte. En 2008, une recherche opérationnelle dans le district sanitaire de Ouargaye au Burkina Faso a permis la sélection communautaire et la prise en charge sanitaire de personnes considérées comme indigentes (Kafando Y, et al, 2013). Afin d'étudier la dynamique de vie de ces indigents et les effets de l'exonération du paiement des soins, vingt indigents ont été choisis parmi les 270 indigents sélectionnés par la population pour des études de cas en profondeur.

Objectif. La communication vise à analyser les forces, les faiblesses et les défis méthodologiques liés à la collecte d'informations mixtes et longitudinales sur les conditions de vie des indigents.

Méthodologie. Les vingt indigents ont été choisis pour qu'ils soient représentatifs des indigents sélectionnés. Leurs ménages ont été visités une fois par mois pendant un an. Des données qualitatives et quantitatives ont été collectées lors des séances d'observation, des entretiens individuelles et d'un questionnaire. La consultation des fiches d'observation, des grilles de collecte des données ainsi que l'analyse réflexive font ressortir des défis méthodologiques et de contraintes dans le processus d'étude pour proposer des leçons apprises pour de futures recherches.

Résultats. L'approche initiale était de laisser les indigents écrire leur trajectoire de vie et remplir les outils de collecte durant douze mois. Cela a été impossible car les indigents n'ont pas été scolarisés et ne pouvaient ni écrire ni lire. L'autre difficulté majeure a été de réduire les enjeux de pouvoir entre le chercheur et les enquêtés afin de ne pas influencer la nature des données collectées.

Les besoins non satisfaits des indigents (alimentation, emploi) ont rendu difficile la collecte des données. Le chercheur a fait face aux situations de précarité extrême des enquêtés qui l'a rendu par moment vulnérable. Les visites répétées du chercheur aux indigents attireraient également une certaine curiosité de leur voisinage perturbant par moments l'intimité et le caractère confidentiel des entretiens.

Pour réduire la distance sociale au maximum, le chercheur a opté de résider dans la zone de recherche tout en adoptant une posture respectueuse et utilisant de moyens matériels simples, non décalés par rapport aux conditions de vie des indigents. En plus de la posture empathique et la construction de liens interpersonnels avec les enquêtés et leur entourage, des aides ponctuelles ont été apportées à des indigents tout en minimisant la croyance en cette aide directe comme une contrepartie des entretiens.

Leçons apprises. Collecter des données auprès des indigents s'avère un défi qui nécessite de veiller constamment à l'équilibre entre le respect des normes scientifiques/éthiques et la nécessité de prendre en compte les réalités du terrain. Utiliser des outils de collecte qui tiennent comptes des réalités sociales du milieu, résider dans le milieu de la recherche, interagir en permanence avec les principaux acteurs, être motivé et convaincu de l'apport de la recherche à la fois sur le plan social et sur le plan scientifique sont des éléments essentiels pour conduire une recherche en milieu rural défavorisé en Afrique.

Journaux de santé et recueil de données qualitatives : une approche de l'automédication au quotidien

Anne-Lise Le Hesran¹ et Laurent Brutus¹

1. Département de médecine générale, université de Nantes, Université Nantes Angers Le Mans

Dans un contexte de réduction des dépenses de santé et de réforme de l'offre de soins, l'année 2008 a représenté un tournant en matière d'automédication puisque, à l'instar des pays anglo-saxons, le gouvernement français a invité les patients à prendre en charge leur santé pour des « situations bénignes » en favorisant le libre accès en pharmacie de certains médicaments disponibles sans ordonnance. Il importe à ce titre de s'interroger sur la manière dont ces métamorphoses du système de soins et recommandations des pouvoirs publics incitant de plus en plus à l'autonomie entrent en résonance avec les comportements d'auto-soin des Français. Pour cela, l'équipe Automed (ANR Automed, université de Nantes) a souhaité mettre en œuvre un dispositif de recherche qualitatif visant à explorer, au plus près des pratiques des habitants de

Loire-Atlantique et de Vendée, la façon dont les individus prennent en charge leur santé dans l'intimité de leur domicile.

Un versant de cette enquête a mobilisé la technique du journal personnel, un outil encore peu employé en France dans les investigations relatives au domaine de la santé. Cette approche permet de contourner certains obstacles propres aux méthodologies classiques, à savoir la difficulté à observer d'une part un comportement se déroulant généralement au sein de l'intimité du foyer, donc difficilement accessible à l'enquêteur ; et d'autre part des pratiques jugées si anodines par les enquêtés, si ancrées dans leur quotidien, qu'elles sont susceptibles de n'être ni identifiées, ni explicitées à l'occasion d'un entretien.

Les journaux se révèlent ainsi des instruments de recherche permettant de collecter des informations détaillées sur les comportements et les événements se manifestant dans la vie quotidienne des personnes enquêtées.

Ce journal comprend deux formes : une forme structurée avec des questions permettant une quantification plus aisée des événements journaliers, et une forme non structurée respectant les priorités du participant et qu'il rédige librement. À l'instar d'une observation directe, le participant (ici le patient) est un « acteur » qui décrit au cours du temps ses activités quotidiennes. Il devient également un « informateur réflexif » qui, lors d'un entretien final, développe les informations recueillies par l'intermédiaire du journal et révèle la signification des actions entreprises. L'outil permet donc un enregistrement des informations quotidiennes relatives à la santé tout en formant le support d'une auto-analyse, d'une réflexion sur les formes d'auto-soin mises en œuvre. Adosser un l'entretien final au journal permet de combler des lacunes ou des oublis dans le récit de vie, mais également d'en expliciter les pratiques.

Ce recueil de données à partir de la méthode des journaux de santé a été effectué entre mars 2014 et juin 2015. Nous avons confié aux participants un carnet, pour une période d'un mois, dans lequel ils pouvaient consigner des remarques afférentes à leur état général, bien-être ou problèmes, ainsi que les démarches entreprises dans le dessein de se guérir ou se sentir mieux. Au terme de cette investigation, 48 personnes ont été rencontrées, 44 journaux récoltés, écrits par 27 femmes et 17 hommes de tout âge, formant ainsi un échantillon relativement diversifié.

Mise en récit vidéo du parcours biographique de personnes mineures trans¹ : tensions entre discriminations et accès à la santé

Mathilde Labrunie¹, Clément Reversé²

1. Laboratoire Passages-CNRS
2. Centre Emile Durkheim

Contexte. Cette communication traite des parcours de santé (souvent erratiques) des mineurs trans¹ en France et s'articule autour de trois pôles empiriques. En premier lieu, la réalisation d'entretiens sur les parcours biographiques de ces jeunes nous a permis d'éclairer notre perception d'une population mal traitée et maltraitée par l'espace médiatique ainsi que par les sciences sociales. Deuxièmement, un travail de recherche approfondi nous a permis de former un état de l'art sur la santé des mineurs trans² qui va dans le sens de l'invisibilisation susmentionnée. Enfin, nous avons réalisé un projet depuis 2016 : la mise en récit de parcours biographiques en vidéos mobilisant la méthodologie anthropologique [2]. La parole des personnes mineures trans³ et de ce fait la réalité de leurs problématiques et de leurs représentations de leurs expériences est rarement portée et rarement entendue. Ainsi, suite à un travail de mémoire, fut initiée la réalisation de vidéos biographiques regroupées en différents thèmes : famille, école, santé, et cetera. Ces vidéos viennent alimenter un site ayant pour vocation le partage d'expériences ainsi que la compilation de ressources du milieu académique et militant. Il permet aux personnes mineures trans⁴, mais également à toute la sphère sociale qui gravite autour, à savoir leur famille, leurs amis, l'école, ou la sphère médicale d'entendre le point de vue émique et de s'y identifier, d'y trouver des réponses ou d'y puiser des réflexions. Ces récits croisés « offrent une confrontation à plusieurs versions, plusieurs regards » (DE GAULEJAC, 2008 : 7).

Problématique. Au regard de la variété des thèmes abordés dans ces vidéos, nous nous concentrerons sur la tension entre discriminations et accès à la santé mise en relief dans les témoignages en nous appuyant sur l'approche proposée par la *life course theory*. Cette approche nous permet de retracer les parcours biographiques de ces personnes et de souligner les épreuves ainsi que les situations de vulnérabilités auxquelles elles peuvent être confrontées. En effet, à travers cinq témoignages cette tension a fait resurgir le trio fragilité, vulnérabilité, discrimination qui se manifeste notamment souvent dans un non-recours à la médecine par les personnes mineures trans⁵ en raison d'obstacles réels et symboliques. Nous réitérons alors la question que se pose V.De Gaulejac : « Quelle place donne t'on au sujet dans sa capacité à produire son parcours ? » (2008 : 4). L'âge, la difficulté d'être écouté en tant que personne mineure trans⁶ ou la psychologisation fréquente des propos tenus constituent des obstacles majeurs dans un accès à la santé telle qu'elle peut être entendue au sens large

Précarisation des parcours d'emploi et santé : élaboration d'une typologie à partir d'une cohorte de patients atteints de cancer et application à la population française

Émilie Counil¹, Sofyane Issa², Mélanie Bertin³, Aude Leduc⁴

1. Institut national d'études démographiques (INED), Giscop93 ; Institut de Recherche Interdisciplinaire sur les enjeux Sociaux (IRIS)
2. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), Institut de recherche, santé, environnement et travail (Irset)
3. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), Equipe Giscop93 ; Université Paris 13 (UP13), U.F.R de Santé, Médecine et Biologie Humaine

L'importance du rôle du travail dans la construction des inégalités sociales de santé tout au long de la vie demeure un sujet de controverses scientifiques et revêt des enjeux sociaux majeurs. Au début des années 2000, un dispositif d'enquête original sur les cancers d'origine professionnelle a été mis en place en Seine-Saint-Denis. Ce territoire se distingue par son passé industriel, sa population longtemps ouvrière, son histoire migratoire et une surmortalité par cancer observée au cours des 30 dernières années. Ceci en fait un terrain emblématique pour l'étude des inégalités sociales d'expositions aux cancérigènes et de leur inscription dans les processus de précarisation sociale et professionnelle décrits dès le milieu des années 1990.

Partant du signalement de patients atteints de cancer par les hôpitaux partenaires, s'engage une démarche de reconstitution des histoires professionnelles, fondée sur le recueil de l'activité réelle de travail, qui sert de base pour l'expertise pluridisciplinaire des expositions. A partir de 824 histoires professionnelles, nous avons élaboré une typologie quantitative de parcours en référence à la notion de précarisation professionnelle. Nous basant sur 4 caractéristiques de l'emploi (continuité, stabilité, mobilité, polyvalence), nous avons retenu 4 profils-types. A côté des parcours dits « stables usants » (sans évolution de carrière et polyvalents), des parcours « évolutifs » (présentant une mobilité généralement ascendante), et des parcours « sécurisés » (se maintenant durablement à un niveau qualifié), un profil de parcours fortement précarisé représentait plus de 20% de l'échantillon. Ces derniers parcours sont discontinus, caractérisés par une forte instabilité, et parfois une mobilité descendante. On les retrouve plus fréquemment parmi les femmes et ceux entrés dans l'emploi après 1970. Enfin, plus encore que pour les parcours « usants », la multi-exposition professionnelle vie entière y est plus fréquente comparativement aux parcours « sécurisés ».

Nous avons par la suite appliqué cette démarche à l'enquête nationale SIP, Santé itinéraire professionnel, à partir de la vague de 2006. Parmi l'échantillon de 8 428

répondants âgés de 40 à 74 ans, 11% des individus présentaient un parcours fortement précarisé. Les femmes étaient de nouveau surreprésentées, de même qu'au sein des parcours dits « usants ». L'état de santé général (mini-module européen) était plus souvent jugé « moyen » à « très mauvais » parmi les participants ayant eu un parcours « fortement précarisé », avec un gradient similaire entre hommes et femmes.

Conscients des limites de notre démarche, nous poursuivons ces analyses dans une perspective biographique. Nous avons élaboré une typologie de précarisation professionnelle interne à SIP, en arrêtant les parcours en 1999, ne prenons en compte que les événements de santé déclarés entre 2000 et 2010, et intégrons aux modélisations un score de pénibilité des conditions de travail. Notre démarche gagnerait également à intégrer une perspective historique du changement, les changements dans les parcours professionnels pouvant avoir été vécus différemment après-guerre, dans les années 1970, et depuis la fin des années 1980. Enfin, après avoir stratifié toutes les analyses sur le sexe, nous développons une approche genrée de l'analyse des parcours.

La Définition des coûts de substitution lors de l'analyse de séquences : une application sur les trajectoires relationnelles autour du diagnostic d'infection au VIH

Mireille Le Guen¹

1. Centre population et développement (CEPED - UMR 196), Institut de Recherche pour le Développement, Université Paris Descartes

Les immigrants subsahariens vivant en France sont particulièrement touchés par l'épidémie de VIH. Plusieurs études qualitatives ont permis de décrire les évolutions de leur situations conjugales suite au diagnostic. En revanche, aucune analyse quantitative n'a permis de mesurer l'ampleur du phénomène au sein de cette population. Pour ce faire, il ne s'agira pas seulement regarder les entrées et les ruptures d'union suite à l'évènement diagnostic, mais d'avoir une fenêtre d'observation plus large qui permette de connaître les situations relationnelles des personnes avant, pendant, et après la découverte de leur séropositivité, afin d'entrevoir leurs évolutions.

L'analyse de séquences, en classant les trajectoires individuelles afin d'établir des trajectoires-types, permet de repérer celles marquées par une rupture autour d'un évènement donné, et d'estimer la part des individus concernés par un changement de leur situation. Lors de l'analyse, les méthodes d'appariement optimal (ou *optimal matching method* en anglais) permettent à l'utilisateur de définir, entre autres, les coûts des opérations (insertion, suppression, substitution) nécessaires à la comparaison des séquences deux à deux. Il est alors possible de

privilégier certaines dimensions de la trajectoire plutôt que d'autres (état, distribution, calendrier, durée ou séquençage), en rapport avec l'objet de recherche. Plusieurs méthodes peuvent être utilisées pour définir les coûts des opérations, et particulièrement les coûts de substitution, mais peu d'exemples d'application nous permettent de savoir laquelle choisir. Les résultats obtenus varient-ils significativement selon les méthodes de définition des coûts de substitution utilisées ? Certaines sont-elles vraiment plus adaptées aux données ? Permettent-elles d'avoir une meilleure connaissance de l'objet de recherche étudié ?

Nous nous proposons de répondre à ces questions en les appliquant aux données de l'enquête quantitative et biographique ANRS-Parcours menée en 2012-2013 en Île-de-France auprès d'immigrés subsahariens dont certains ont été diagnostiqués séropositifs pour le VIH. L'analyse de séquence sera utilisée ici pour établir une typologie des trajectoires relationnelles des personnes enquêtées autour du diagnostic d'infection au VIH.

Afin de connaître l'influence de la définition des coûts de substitution sur les résultats, nous procéderons à trois analyses de séquences en utilisant trois méthodes de définition des coûts de substitution : celles des coûts constants, celle des coûts définis par les taux de transition, celles des coûts définis par une approche théorique. Après avoir présenté les méthodes utilisées, nous comparerons nos résultats, c'est-à-dire nos classifications de trajectoires à l'aide d'indicateurs statistiques et de considérations sociologiques. Nous verrons alors que l'approche théorique de définition des coûts de substitution permet une meilleure connaissance des évolutions relationnelles autour du diagnostic d'infection au VIH. En effet, si les deux premières classifications permettent de classer les trajectoires selon la fréquence des états, la dernière, parce qu'elle tient davantage compte de la chronologie, donne à voir deux classes distinctes : l'une marquée par la mise en couple, l'autre par la rupture d'union. Nous concluons en montrant que le choix de la méthode de définition des coûts de substitution doit être considérée au regard de la dimension de la séquence à privilégier pour l'analyse.

SESSION 3

PRISE EN COMPTE DU TEMPS ET DE SON EFFET DANS LES ANALYSES BIOGRAPHIQUES EN SANTÉ

Étude du parcours professionnels des artisans : une approche qualitative concernant les enjeux en termes de santé et de soins

Olivier Crasset¹

1. Centre Nantais de Sociologie (CENS) ; Université de Nantes ; UMR6025
Laboratoire d'Études et de Recherche en Sociologie (LABERS) Université de Brest ; EA3149

Cette communication montre l'intérêt des méthodes qualitatives de la sociologie dans l'étude des parcours de santé à travers l'exemple des artisans.

Les données quantitatives qui les concernent, en nombre limité, indiquent un paradoxe : tout en étant plus âgés et travaillant dans des conditions moins favorables que les salariés occupant des emplois similaires, les artisans déclarent une santé légèrement meilleure. Mais l'observation de leur quotidien montre que l'usure progressive de leur corps induit des problèmes de santé dont ils ne tiennent pas compte tant qu'ils sont en état de travailler, le plus important pour eux étant que l'activité professionnelle ne s'interrompe pas.

Une série d'entretiens portant sur le parcours biographique, le travail et la santé ont permis d'établir des lignes du temps retraçant le parcours des individus interrogés et d'établir des liens entre des événements relevant de la santé et du travail.

Les résultats montrent une transformation du rapport au corps au fil de la carrière. Les premières années d'indépendance sont marquées par un engagement physique intense qui compense le manque de moyens matériels. Pour tenir le rythme, l'artisan travaille tant que son corps le porte. Il s'agit de « ne pas trop s'écouter » et de ne pas s'arrêter à la moindre maladie.

Au cours de cette période éprouvante, un réseau de confrères et de clients se met en place au fur et à mesure qu'il fait ses preuves. Dans ce parcours difficile, les abandons, les accidents de travail et les maladies sont fréquents.

Les années passant, l'usure du corps ne peut plus être ignorée car elle menace la poursuite de l'activité professionnelle. Les atteintes à la santé sont telles que leur déni devient impossible. Les artisans essaient de tenir bon dans une logique d'économie du corps. Il faut désormais « s'écouter » sous peine de devoir cesser

le travail. Il faut tenir jusqu'à la retraite avec un corps abimé, mais en disposant désormais de nouvelles ressources.

Celles-ci existent sous la forme d'un réseau de confrères et de clients, d'un outil de production bien adapté et d'une expertise du métier. Là encore, ces nouvelles ressources ne sont pas toujours suffisantes pour pallier la diminution des ressources corporelles, ce qui peut abrégé la carrière d'un individu.

L'artisan vieillissant doit aussi prendre conscience qu'il doit changer sa manière de travailler, ce qui est difficile pour un individu dont la socialisation a reposé sur le déni de la douleur et de la maladie. C'est souvent à l'issue d'une période de remise en question que naît le souci de soi.

L'étude des parcours individuels, en croisant la santé et le travail, met en évidence un rapport à la santé typique des travailleurs indépendants qui invisibilise les problèmes de santé. Un même événement de santé sera interprété et soigné (ou non) différemment selon le moment de la carrière où il survient, avec des conséquences à court et long terme. Il semble important que les professionnels de santé en tiennent compte. Ce modèle, établi à partir du cas de travailleurs indépendants, pourrait être adapté à d'autres catégories d'emploi.

L'analyse de séquences multidimensionnelle : une méthode innovante pour l'étude des parcours de soins – Application à la sclérose en plaques à partir des données du Système National des Données de Santé (SNDS)

Jonathan Roux¹, Olivier Grimaud¹, Emmanuelle Leray¹

1. Recherche en Pharmaco-épidémiologie et Recours aux Soins (EA 7449 REPERES), Université de Rennes 1, École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP), Centre d'Investigation Clinique Plurithématique (INSERM CIC-P 1414)

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie neurologique chronique débutant majoritairement chez le jeune adulte. Les patients SEP bénéficient d'une prise en charge pluridisciplinaire médicale (notamment généralistes, neurologues, hospitalisations) et paramédicale (kinésithérapeutes, infirmiers). La coordination et la succession de ces événements de recours aux soins constitue le parcours de soins unique d'un patient. Au niveau populationnel, peu de méthodes en épidémiologie permettent de prendre en compte simultanément la temporalité et le niveau de recours aux soins. C'est pourquoi, nous avons choisi l'emploi de méthodes biographiques, précisément l'analyse de séquences multidimensionnelle (multichannel sequence analysis (MCSA)) pour identifier des groupes homogènes de patients ayant des parcours de soins similaires.

Une population d'étude exhaustive des personnes ayant une SEP en France entre 2010 et 2015 (N-112745) a été constituée à partir du Système National des Données de Santé (SNDS-97% de la population française couverte). Ces patients ont été identifiés grâce à un algorithme validé à trois critères utilisant les diagnostics médicaux des séjours hospitaliers, les traitements spécifiques à la SEP et le statut d'affection longue durée SEP. Un échantillon de 35000 patients parmi ceux ayant été identifiés comme ayant une SEP avant janvier 2010 (n-64373) a été sélectionné aléatoirement afin d'appliquer la MCSA avec le semestre pour unité temporelle. Les événements d'intérêt sur la période 2010-2015, représentant chacun une des cinq dimensions du parcours de soins d'un patient, étaient les consultations avec un généraliste, un neurologue privé ou public, un kinésithérapeute, un infirmier ainsi que le nombre de jours d'hospitalisations liées à la SEP. Ces cinq dimensions synchronisées ont ensuite été analysées grâce à la MCSA. Ainsi, tous les parcours de soins multidimensionnels ont été comparés deux-à-deux conduisant à la création d'une matrice de dissimilarités, qui a servi de base à une classification ascendante hiérarchique selon le critère de Ward.

Le sex-ratio F/H de la population de 64373 patients était de 2,7 avec un âge médian de 49 ans en 2010. L'analyse a révélé une classification en cinq groupes. Le principal (n-10139 ; 29,0%) correspondait à des patients peu traités (28,5%) ayant un recours aux soins faible, correspondant probablement à une SEP peu active. Les 3628 patients du second groupe (10,4%) étaient plus souvent traités à l'hôpital pour leur SEP (65,6%), reflétant probablement une maladie active. Les patients du troisième groupe (n-9442 ; 26,9%) étaient majoritairement sous traitement (74,1%), témoignant probablement d'une maladie contrôlée. Le quatrième groupe incluait 2418 patients (6,9%) ayant un contact important avec des kinésithérapeutes, des infirmiers et des généralistes, probablement lié à une SEP avancée. Les patients du dernier groupe (n-9373 ; 26,8%) avaient probablement une SEP à début tardif, expliquant leur fort recours aux neurologues et aux kinésithérapeutes.

Cette étude est la première en France à utiliser la MCSA pour caractériser les parcours de soins. Elle a permis de mettre en évidence des groupes de consommations de soins homogènes ayant une pertinence clinique.

Clélia Gasquet¹, Anne-Cécile Hoyez², Ana Milot², Lidia Cichon³

1. École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP)
2. Laboratoire Rennes 2, CNRS, UMR 6590 ESO
3. Université de Strasbourg

Nous proposons une présentation de travaux issus des recherches menées dans l'ANR MIGSAN qui porte sur les trajectoires de soins des migrants récemment arrivés en France. Le volet qui sera développé ici concerne les trajectoires de grossesse de femmes dont le suivi s'est enclenché à partir de deux PASS (Permanence d'Accès aux Soins de Santé) à Rennes et Strasbourg. Nous souhaitons appréhender les influences réciproques que peuvent avoir un événement de santé (ici la grossesse) sur les trajectoires individuelles et familiales. Les propos porteront sur la façon dont nous prenons en compte, dans nos approches théoriques et méthodologiques, les temporalités et les spatialités dans les trajectoires migratoires et des trajectoires de santé. Le positionnement théorique ancré autour des notions de parcours, trajectoires et soins (Bessin, Bidart, Grossetti, 2010; Desgrées du Lou, Lert, 2017; Gasquet-Blanchard, Hoyez, 2015; Strauss, Baszanger, 1992) nous permet de mettre en exergue les choix effectués par les femmes et les relations entretenues avec la sphère du travail soignant et institutionnel. Comment la trajectoire migratoire et les soins autour de la grossesse se configurent-ils et s'influencent-ils ? Quelles sont les temporalités spécifiques qui interviennent au cours de cet événement et qui surgissent dans la vie de ces femmes et leurs familles ? Marquée par des temporalités courtes (mettre en place un suivi le temps du terme), voire des temporalités de l'urgence (urgence de commencer un suivi médical, un suivi social ou médico-social) tout autant que des temporalités de long terme (assurer la continuité du suivi mère-enfant post-accouchement, s'interroger sur le contexte de vie de la famille), la grossesse participe à reconfigurer les histoires individuelles et familiales dans le temps long. Nous interrogeons ces temporalités en situation de migration.

Nous proposons de répondre à ces interrogations, par l'analyse thématique d'un corpus de données qualitatives recueillies auprès de femmes enceintes récemment arrivées sur le territoire français et ayant débuté un suivi de grossesse via la PASS de deux CHU (Centre Hospitalo-Universitaire). Les matériaux sont issus d'entretiens menés auprès de femmes enceintes (n= 21) et de professionnels (n= 13), touchant à différents aspects des contextes de vie replacés dans les espaces du quotidien (logement, mobilités, migrations) et les expériences du soin et du suivi de grossesse (et autres événements de santé) Articulant temps sociaux et inscriptions spatiales, nos données informent autant sur les logiques adoptées par les femmes que sur les institutions qui les prennent en charge dans les territoires de vie des femmes et d'exercice des professionnels. Les échelles locales donnent à voir des phénomènes complexes (spatialités des femmes,

prises en charges différenciées) dans leurs multiples traductions socio-spatiales (mobilités associées aux contextes migratoires et institutionnels spécifiques), dépendant de l'agencement des temporalités entre migration et grossesse (grossesse avant le départ, pendant le voyage, l'exil, puis à distance de l'événement...). Enfin, nos travaux nous permettent d'aborder la question de la comparaison telle qu'elle a pu être abordée par les femmes multipares rencontrées (grossesse dans le pays d'origine, dans un autre pays, dans une autre ville en France).

SESSION 4

PLACE DE LA CAUSALITÉ DANS L'APPROCHE BIOGRAPHIQUE

Consommation de cannabis à l'adolescence et niveau de diplôme atteint : une relation causale ?

Maria Melchior¹

1. Sorbonne Universités, UPMC Université Paris 06, Inserm, Institut Pierre-Louis d'épidémiologie et de santé publique (IPLESP UMRS 1136), équipe de Recherche en épidémiologie sociale (ERES) ; Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

Introduction. La consommation de cannabis à l'adolescence pourrait être associée à la réussite scolaire et au niveau de diplôme atteint; néanmoins, les résultats d'études passées pourraient être biaisés par un ajustement insuffisant sur les facteurs qui font que certains jeunes ont une probabilité plus élevée de consommer du cannabis précocement. Nous avons testé la possibilité d'une relation causale entre initiation précoce de la consommation de cannabis et le niveau de diplôme atteint ultérieurement.

Méthodes. Les analyses sont basées sur des données recueillies auprès de participants de la cohorte TEMPO (France, 2009, n = 1103, 22-35 ans). Les participants ont été évalués pendant l'enfance (1991) et à l'adolescence (1999); de plus, leurs parents participent également à une cohorte épidémiologique (GAZEL). L'initiation précoce du cannabis a été définie comme l'usage à 16 ans ou avant. Le niveau de diplôme atteint a été défini par l'obtention du Baccalauréat. Les données ont été analysées à l'aide de modèle de régression logistique ajustés sur les poids de probabilité inverses (IPWs) d'exposition à l'usage précoce du cannabis, calculés à partir des caractéristiques socio-démographiques, de santé et de comportement des participants, ainsi que les caractéristiques de leurs parents.

Résultats. En ajustant sur l'âge et le sexe, l'usage précoce du cannabis était associé à un faible niveau de diplôme *odds ratio* (OR): 1,77, intervalle de confiance (IC) 95% 1,22-2,55]. Dans des analyses multivariées, cette association a légèrement diminué (OR: 1,64, 95% CI 1,13-2,40). L'usage du cannabis après l'âge de 16 ans n'était pas associé au niveau de diplôme atteint. L'usage précoce du cannabis était plus fortement associé au niveau de diplôme atteint chez les filles que les garçons.

Conclusions. L'usage précoce du cannabis pourrait être une cause de faible niveau de diplôme. Les jeunes qui commencent à consommer du cannabis de manière précoce requièrent une attention spécifique de la part de spécialistes dans les domaines des addictions et de l'éducation.

Intérêts des méthodes d'analyse séquentielle pour comprendre le parcours de soins des victimes d'AVC

Clément Nestrige¹, Damien Bricard¹, Laure Com-Ruelle¹

1. Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé (IRDES)

Avec une incidence de près de 130 000 nouveaux cas par an et une prévalence de près de 800 000 cas présentant un antécédent, dont plus de 400 000 souffrent de séquelles, les accidents vasculaires cérébraux (AVC) constituent un enjeu majeur de santé publique en France. Sur le plan économique, la prise en charge de l'AVC correspond à 3,5 milliards d'euros, soit 2,5% des remboursements totaux de l'Assurance maladie. Compte tenu des conséquences médicales et du fardeau économique que l'AVC représente, l'amélioration de sa prise en charge est fondamentale. Du point de vue médical, la Haute Autorité de Santé (HAS) recommande que la phase post-aiguë, consacrée à la rééducation et à la réadaptation, débute le plus précocement possible. Les établissements de soins de suite et de réadaptation (SSR) sont les structures de choix. Lorsque la phase post-aiguë se déroule à domicile, la rééducation peut être assurée par les professionnels de santé exerçant en ville. La présente étude a pour objectif de décrire et d'expliquer les différents parcours de soins empruntés en phase post aiguë par les patients victimes d'un AVC en 2012, avec leur composante dynamique.

La base de données utilisée, extraite du SNDS, est la cohorte de victimes d'un primo-AVC constitué adultes en 2012. L'Optimal matching va permettre de construire une typologie de séquences à l'aide d'une classification ascendante hiérarchique (CAH). Les séquences ou les parcours de soins sont composés des « états quotidiens » durant les 3 mois qui suivent la sortie d'hospitalisation en MCO pour AVC. Ces états sont constitués par les lieux de prise en charge tels que les établissements MCO, SSR, HAD, Psy, USLD et le secteur médico-social, mais également par le retour à domicile ou le décès du patient. Pour le retour à domicile, un focus est effectué en prenant en compte les professionnels de santé exerçant en ville : neurologues, cardiologues, radiologues, kinésithérapeutes, orthophonistes, infirmiers, médecins rééducateur (MPR). Les modèles logistiques multinomiaux vont permettre d'identifier les déterminants (caractéristiques démographiques, cliniques, parcours et offre de soins) des parcours de soins.

La majorité des patients sont pris en charge à domicile (36,4% avec un faible recours aux soins, 18,5% par un kinésithérapeute, 5,8% par un kinésithérapeute et des soins infirmiers). L'orientation en SSR concerne 27,1% des patients (18,6% pour des séjours longs et 8,5% pour des séjours courts). Un dernier ensemble de parcours distingue une prise en charge dans des structures médico-sociales (3,2%), divers parcours hospitaliers lourds (3,2%) ainsi que la majorité des décès de la phase post-aiguë (5,8%). La prise en charge en UNV et la présence d'une 'offre de SSR sont associées à une prise en charge plus fréquente en SSR et la rééducation en ville conjuguée à des soins infirmiers est favorisée par une offre de professionnels de ville plus conséquente. Les patients pris en charge en ville sont en moyenne plus jeunes et comprennent une part plus élevée d'hommes, excepté les patients conjuguant rééducation et soins infirmiers.

VIH, violences sexuelles et trajectoires sociales des femmes immigrées originaires d'Afrique subsaharienne en France : modèle à équations structurelles et données longitudinales (enquête ANRS-PARCOURS)

Julie Pannetier^{1,2}, Andriano Ravalihasy²

1. Centre de recherches sociologiques et politiques de Paris (CRESPPA-GTM UMR 7217), Université Paris 8 Vincennes-Saint-Denis, Université Paris Nanterre, Centre National de la Recherche Scientifique
2. Centre population et développement (CEPED - UMR 196), Institut de Recherche pour le Développement, Université Paris Descartes

Problématique. Les femmes immigrées originaires d'Afrique subsaharienne sont particulièrement affectées par le VIH en France. Les violences sexuelles vécues après la migration exposent au VIH. Il est donc important de comprendre le contexte social de survenu de ces violences après la migration. Cette étude porte sur l'analyse des situations, notamment résidentielles et administratives, qui exposent les femmes aux violences sexuelles après leur migration.

Type de données. L'enquête ANRS Parcours « Parcours de vie des personnes originaires d'Afrique subsaharienne vivant avec le VIH et l'hépatite B en France » a été conduite, en Ile de France, entre 2012 et 2013, auprès de 547 femmes immigrées originaires d'Afrique Sub-Saharienne ayant le VIH et suivies dans des services hospitaliers et auprès de 405 femmes n'ayant pas le VIH qui consultaient dans des services de médecine générale (PASS et centres de santé). Cette enquête biographique rétrospective a permis de collecter à l'aide d'une grille biographique différentes trajectoires sociales : résidentielle ; administrative ; affectives et sexuelles. Pour ces différentes trajectoires, la situation des personnes est renseignée chaque année depuis leur arrivée en France. Les

violences sexuelles (avoir été forcée à avoir un rapport sexuel contre sa volonté) ont été datées et situés sur la grille biographique ; ce qui permet d'analyser à chaque année le contexte social de survenu de ces violences.

Analyse utilisée. En nous appuyant sur une étude précédente combinant des données biographiques à des données biomédicales, nous avons distingué 3 groupes de femmes : celles qui ont été infectées par le VIH avant leur migration (n=391), celles infectées par le VIH après leur migration (n=156) et les femmes qui n'étaient pas infectées par le VIH (n=405). Nous avons comparé les prévalences de rapports sexuels forcés après la migration pour ces trois groupes de femmes. Nous avons également analysé le contexte social de survenu de ces violences sexuelles après la migration à partir d'un modèle à équations structurelles appliqué aux données longitudinales de l'enquête Parcours. Il s'agit d'une innovation méthodologique que nous souhaitons présenter dans le cadre de ce colloque. Ce modèle nous a permis de comprendre quelles conditions de vie, combinées à des relations affectives et sexuelles spécifiques, exposaient le plus les femmes aux violences sexuelles après leur migration.

Principaux résultats. Les femmes infectées par le VIH après leur migration ont plus souvent déclaré avoir été forcées à avoir un rapport sexuel contre leur volonté après leur migration que les femmes qui n'avaient pas le VIH (15% vs. 4%, p=0,001). Les violences sexuelles après la migration ont plus souvent eu lieu les années où les femmes étaient hébergées par de la famille ou des amis et les années où elles ont dû changer souvent de logement. Les années passées sans titre de séjour étaient également associées au fait d'avoir subi des violences sexuelles.

Questionner les parents sur leurs pratiques quotidiennes et celles de leur enfant : deux parcours de vie qui se co-construisent

Amandine Rochedy¹

1. Centre d'Étude et de Recherche Travail, Organisation, Pouvoir (CERTOP), CNRS (UMR5044)

Les individus adaptent et actualisent leurs pratiques et leurs représentations au gré de leurs expériences sociales et des contextes d'interactions dans lesquels ils évoluent. Cette vision dynamique permet de pointer des « bifurcations » (Hughes, 1996 ; Bessin et al., 2010) et des « points d'inflexion » (Abbot, 2001) dans les trajectoires individuelles au cours desquelles se réorganisent les pratiques. La littérature scientifique souligne à ce propos qu'il existe des « périodes charnières » (Poulain, 2015) où les ruptures de routines entraînent des changements de comportements qui sont plus ou moins « favorables » pour la santé que cela soit dans le domaine de l'alimentation, de l'activité physique ou encore du sommeil, trois dimensions présentes au quotidien.

La parentalité représente un moment important de changement dans le cycle de vie et une question majeure de santé publique. Cette étape se révèle propice à l'expression de nouvelles responsabilités – individuelles et parentales – bien souvent sous l'influence de l'entourage familial, de professionnels de santé ou de la petite enfance et de pairs. Ainsi, les parents sont les premiers à mettre en place au quotidien des conditions favorables à la santé des enfants par les tâches effectuées comme par les soins qu'ils leur apportent. Quid des pratiques parentales à l'arrivée du premier enfant ? Quels sont les changements de pratiques au quotidien et en lien avec la santé des individus nouvellement parents ?

À travers les résultats d'une enquête ethnographique auprès de 16 familles (entretiens individuels avec chacun des parents, puis en couple et observations du quotidien) dans trois villes françaises, il a été articulé le « tournant biographie » et les « trajectoires familiales » comme unité d'analyse (Gosselin et al., 2018) pour comprendre les leviers et les freins aux changements dans les pratiques lors du passage à la parentalité. Ce travail souligne les variabilités interfamiliale et interindividuelle de ces changements et les facteurs sociaux et les inégalités sociales de ces ajustements entre activités parentales, familiales, sociales, professionnelles et personnelles. Plus largement, ce travail permet de souligner les difficultés à faire dire, décrire et reconstruire les changements lors des différentes étapes entourant la parentalité – « avant », « pendant » et « après » la

grossesse – et ce malgré la mise en place d'un protocole particulier, c'est-à-dire en banalisant une période récente, avec plusieurs rencontres et dans des formes différentes

Abbot A., 2001. *Time matters*. Chicago, University of Chicago Press

Bessin M. et al., 2010. *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'évènement*. Paris, La découverte.

Gosselin A. et al., 2018. « Prendre la mesure d'un tournant biographique : l'impact du VIH/sida sur les trajectoires de vie des immigrés subsahariens ». Working Papers du CEPED (38). Paris : Ceped, 28

Hughes E.-C., 1996(1950). « Cycles, Turning Points, and Careers », communication présentée à la 8ème conférence annuelle de Theology in Action, septembre, South Byfield, Massachusetts in Hughes E.-C., *Le Regard sociologique. Textes rassemblés et présentés par Chapoulié J.-M.*, EHESS, Paris, p.165-173

Poulain J.-P., 2015. « Alimentation et cycle de vie », in Esnouf C. et al., *L'alimentation à découvert*. Paris, CNRS Editions, p.27-28.

Une grossesse risquée sans papier. Mise en récit d'un parcours migratoire et du suivi des soins d'un jeune enfant vulnérable

Delphine Burguet¹

1. Institut des mondes africains (IMAF), École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS)

À partir d'une étude socio-anthropologique qui portait sur la prise en charge spécifique des nouveau-nés vulnérables suivis médicalement en Ile-de-France (INSERM, Université Paris-Diderot, ECEVE), la communication portera sur l'utilité méthodologique de l'approche qualitative et plus précisément de l'entretien biographique pour comprendre la complexité des parcours de santé et les difficultés dans le suivi des soins. S'intéresser au parcours de vie et à la temporalité des histoires familiales apporte une meilleure compréhension du vécu et des modes de prise en charge médicale. Dans le cas des enfants à risque, nés prématurément, les éléments biographiques issus de récits éclairent sur la nature des liens soignants/soignés, le parcours de soins et les ressentis des parents des jeunes patients. Cette prise en charge spécifique se heurte en général à des difficultés liées à une grande mobilité des familles, à un nombre important de familles en situation de précarité et à un nomadisme médical fréquent.

L'étude de cas abordera la question du récit migratoire d'un couple arrivé en France en 2002 de façon illégale (depuis l'Angola), des conditions de vie durant la grossesse puis du récit thérapeutique de leur jeune garçon né en France à 27 semaines, pluri-handicapé. Il mettra en lumière le lien entre la précarité socio-économique et le parcours de santé de cet enfant, qui se caractérise par un nomadisme médical et des difficultés de prise en charge. L'analyse du discours

sera également mise en avant afin de saisir l'importance des représentations de la maladie et du malheur, articulées avec des événements biographiques majeurs.

Analyser les parcours de malades chroniques en termes de « carrières »

Ludovic Gaussot¹, Estelle Laurent¹, Isabelle Ingrand², Jean-Pierre Escriva³, Pierre Ingrand², Nicolas Palierne³

1. Groupe de Recherche et d'Études Sociologiques sur les sociétés Contemporaines (GRESO), Université de Poitiers : EA3815
2. Registre général des cancers de la région Poitou-Charentes [Poitiers], Université de Poitiers
3. Centre d'Analyse et d'Intervention Sociologiques (CADIS) École des Hautes Études en Sciences Sociales, Centre National de la Recherche Scientifique : UMR8039

Cette communication procède de la recherche « Machroapi : Maladie chronique, apprentissages, insertions » [1]. Cette recherche vise à mieux documenter l'expérience de la « maladie chronique » sous l'angle des processus d'apprentissage du « métier » de malade. Elle étudie les façons par lesquelles la maladie entre dans la vie des personnes et comment celles-ci gèrent cette intrusion puis sa chronicisation et son installation. L'hypothèse centrale est de poser que les parcours de soins des malades s'insèrent plus ou moins facilement dans leurs parcours de vie et sont source d'inégalités, selon le type de maladie, leur niveau de prise en charge médicale, leur perception sociale, et que cette gestion est, du moins pour partie, le résultat du travail du malade lui-même et de ses proches. L'enquête porte sur trois « pathologies » très différentes : le diabète de type 1 et 2 (maladie typiquement chronique), l'alcoolisme (maladie encore mal définie) et le cancer en l'occurrence colorectal (maladie devenant chronique). Nous visons la réalisation d'environ 250 entretiens semi-directifs auprès de personnes malades et de leurs proches. Il s'agira de présenter les premiers résultats concernant la méthode utilisée, les entretiens biographiques, et l'analyse des matériaux.

La diversité des pathologies retenues doit permettre par hypothèse de les éclairer les unes par les autres, en vue de dégager une ou des carrières « types » dans le parcours des personnes malades, mais aussi des contrastes dans les expériences. Il s'agit de décrire l'influence des temps de la maladie (Ménoret 1999) sur les autres temps de la vie sociale des personnes, en s'intéressant à l'influence des trajectoires de maladie sur les parcours de vie. Notre intérêt se situe davantage du côté de la vie avec la maladie, au domicile, au travail, en loisirs, etc. que du côté de l'hôpital et de la perspective médicale, se focalisant sur le

point de vue des malades sur leur maladie et leur quotidien. En effet, le concept de « trajectoire » rassemble l'analyse du cours physiologique de la maladie, l'organisation du travail autour et sur la maladie ainsi que leurs effets sur l'organisation des individus engagés dans la trajectoire, des professionnels de santé et de la famille (Strauss 1992) alors que celui de la « carrière » analyse objectivement et subjectivement les vécus des malades en tenant compte de leurs dispositions sociales et en identifiant des séquences et des moments communs. On peut ainsi étudier le « métier de patient » (Herzlich, 1992) qui, du fait de la chronicisation, peut à la fois imprégner le parcours de vie mais sans nécessairement l'absorber. Il s'agit de comprendre ce que fait et ce qui fait le malade, certes, mais aussi ce que le malade fait de sa maladie (Darmon 2008). Cette problématique justifie l'utilisation de la méthode biographique, puisqu'il s'agit de dégager la ligne biographique, les événements et les expériences, les moments et les lieux, les interlocuteurs et les institutions, qui jalonnent la carrière des personnes malades.

[1] Dirigée par Ludovic Gaussot (MCF-HDR, GRESO) et financée par le CPER, le FEDER et, pour la partie cancer, la Ligue nationale contre le cancer.

L'espace des parcours de vie : associer approches spatiale et biographique dans l'étude des parcours de soins

Maguelone Vignes¹, Marco Ranzato², Isabelle Heymans³, Sasha Hinz³

1. Université Catholique de Louvain (UCL)
2. Université Libre de Bruxelles (ULB)
3. Médecins du Monde Belgique (MDM)

Cette contribution souhaite montrer l'intérêt d'associer à la mise en évidence de l'enchaînement dans le temps des périodes et événements de vie, la prise en compte de la dimension spatiale des parcours de vie pour documenter les pratiques d'accès aux soins et les inégalités qui s'y rapportent. Elle s'appuie sur des travaux antérieurs, réalisés durant ma thèse de doctorat en sociologie, et en cours, dans le cadre d'un post-doctorat au sein du Metrolab, équipe de recherche urbaine transdisciplinaire, à Bruxelles.

Dans la thèse, j'ai conjugué à une approche par récits de vie, les apports de la sociologie de la mobilité afin d'analyser le travail organisationnel que réalisent des malades chroniques pour articuler leurs recours aux soins entre eux et aux activités de leur vie courante. La recherche a notamment permis de séquencer le parcours de soins de personnes vivant avec le VIH à partir d'une vision large de ce qu'elles mettent en œuvre pour se soigner et d'identifier des modes d'action dans chaque séquence. L'étude du « potentiel de mobilité » (Kaufmann, 2002) des personnes a mis en évidence la manière dont elles anticipent ou non la

dégradation possible de leur état de santé. Selon la séquence du parcours et leurs différents supports sociaux, certaines personnes font reposer leurs recours aux soins sur une diversité de caractéristiques de l'offre urbaine de soins (hospitalo-centrisme, intégration des soins, diversité de services en ville et/ou à l'hôpital, présence d'un service spécialisé en centre-ville), alors que d'autres font reposer leurs recours sur une seule d'entre elles. Cette dernière situation mine leur capacité de résilience en cas d'événement de vie difficile.

Les services de soins peuvent pallier ces inégalités de différentes manières, ayant des empreintes spatiales diverses. L'une d'elle, qui convient plus particulièrement à des personnes socialement vulnérables, prend la forme du « guichet unique ». A Bruxelles, le projet de création de centres sociaux-sanitaires intégrés porté par Médecins du Monde, en est un cas d'étude. Lors d'un atelier de co-design élaboré avec un architecte du Metrolab et la coordinatrice du projet, nous avons demandé aux professionnels des différentes équipes qui vont se réunir dans un même centre, de s'appuyer sur l'histoire d'un patient pour en décrire l'accompagnement entre différents professionnels. Le récit de vie succinct est ici relaté par les professionnels et sert de point de départ pour spatialiser les trajectoires de patients au sein de leur structure de soins et en dehors. Chaque trajectoire est ainsi représentée sur une carte. Les sept cartes obtenues mettent graphiquement en évidence la manière dont les professionnels collaborent autour du cas complexe d'un patient et en quoi les locaux du futur centre intégré peuvent soutenir ces collaborations.

Ces deux expériences montrent combien les deux dimensions structurantes de la vie humaine – temps et espace – gagnent à être étudiées conjointement pour documenter à la fois la mise en place des ressources de santé mobilisables par les personnes et la manière dont ces personnes mobilisent ces ressources, selon les fluctuations de leur état de santé et en différents moments de leur vie.

Interaction migration fécondité en Afrique subsaharienne. Analyse des données d'observatoires de population rurale et urbaine du Burkina Faso.

Roger Nyuba

1. Centre de recherche en démographie (UCL)

Basée sur les données des observatoires de population de Ouagadougou et Nanoro, cette recherche a pour objectif l'analyse de l'interaction entre la migration et la fécondité pour les hommes et les femmes, ainsi que la relation entre cette interaction et les processus de transition de la fécondité et de transition urbaine au Burkina Faso. Afin d'atteindre cet objectif, la migration est analysée comme facteur de la fécondité et la fécondité comme facteur de la

migration. La période analysée s'étend du 1er janvier 2010 au 1er janvier 2014. Hormis les analyses descriptives, les relations de cause à effet entre la migration et la fécondité ont été estimées à l'aide de modèle à risques proportionnels de Cox. L'originalité de cette recherche est de présenter une analyse comparative de l'interaction entre la migration et la fécondité pour les hommes et les femmes. La prise en compte de la migration de retour conduit à enrichir les hypothèses de base de la relation entre la migration et la fécondité, la Socialisation, la Sélection, l'Adaptation et la Perturbation, avec celles de la Réadaptation et de la Diffusion. La migration de retour se présente comme un processus distinct et complémentaire de la migration aller.

Les résultats ont mis en avant un processus de transformation spatiale de la fécondité à cause de la sélection différenciée des migrants dans les milieux rural et urbain en fonction de comportement reproductif et de leur milieu de destination. La socialisation des migrants intraruraux, les migrations de retour vers le milieu rural et la migration masculines rurales-urbaines entretiennent la forte fécondité rurale. Le niveau de la fécondité est lié aux caractéristiques du milieu étudié et la baisse de la fécondité dans le milieu urbain est associée à la transformation des caractéristiques contextuelles.

En plus des résultats, cette communication vise à partager l'expérience acquise durant l'analyse des données des observatoires de populations et les méthodes de traitement des données et de construction des indicateurs développées pour pallier les informations manquantes. Il s'agit notamment des données rétrospectives sur les caractéristiques individuelles de fécondité et de migration précédant le début de la période d'observation :

- la parité et la durée écoulée depuis la dernière naissance avant le début de la période d'observation pour les femmes dans l'observatoire de Nanoro ;
- la fécondité pour les hommes dans les deux observatoires.

Le but est de montrer comment utiliser les données des observatoires au-delà des objectifs pour lesquels elles ont été collectées. Il est question également de proposer des méthodes de construction des indicateurs susceptibles d'étendre le domaine de comparabilité des données des différents observatoires de population. Cette démarche s'inscrit dans la droite ligne du projet de standardisation des données des observatoires entamé par le réseau INDEPTH à travers le projet Madimah. Des solutions visant la collecte pour l'ensemble de la population étudiée de biographies abrégées durant le round initial et à chaque nouvelle immigration sont également proposées. Ces solutions sont destinées à satisfaire à la fois le besoin en information et la maîtrise des coûts de collecte des données.

Les soins palliatifs chez les enfants malades chroniques : une étude sur la formation des professionnels de santé et éducation en France et au Portugal

Camila Aloisio Alves¹, Conceição Leal Da Costa²

1. Université Paris-Est Créteil Val-de-Marne (UPEC)
2. Universidade de Évora

Les expériences par lesquelles les professionnels de santé et d'éducation passent dans la prise en charge en soins palliatifs des enfants malades chroniques sont pleines d'épreuves. Ces professionnels sont confrontés à la mort, à la souffrance de la famille et de l'enfant, aux dilemmes éthiques, au sentiment de culpabilité en même temps qu'ils sont amenés à regarder autrement la vie et ses multiples facettes. Il s'agit de différents facteurs qui interagissent à différents moments de la prise en charge et qui contribuent pour tisser un parcours de formation de ces professionnels composé à la fois par les expériences formelles et informelles inscrites dans le quotidien du travail. Pour essayer de mieux comprendre comment l'effet de ces facteurs peut varier selon le moment, la durée et leur mode de survenue dans les parcours de formation des professionnels, la collecte de données sur les expériences vécues (design, outils et méthodes) demande l'articulation entre les dimensions formelles et informelles de l'apprentissage. Ainsi, dans le cadre de cette communication nous mettons en avant les premiers résultats d'un projet de recherche multicentrique et international qui a comme but comprendre le parcours biographique des professionnels de santé et d'éducation qui travaillent dans le domaine des soins palliatifs chez les enfants malades chroniques.

Afin d'atteindre ce grand objectif, on développe une recherche qualitative qui s'inscrit dans le domaine de la recherche biographique en éducation. Les sujets participants à la recherche sont les professionnels du domaine de la santé et d'éducation engagés dans la prise en charge des soins palliatifs auprès d'enfants malades chroniques hospitalisés. Au travers de l'observation participante et des entretiens biographiques, la recherche cherche à analyser les processus de travail des professionnels et comprendre le processus formel et informel de formation des professionnels, ainsi que les enjeux inscrits dans le quotidien du travail.

Pour cette communication nous mettons en avant les résultats du projet en cours de développement au Portugal auprès des enseignants qui travaillent à l'école de l'institut Portugais d'Oncologie, à Lisbonne (IPOL) et réalisés dans le cadre d'une thèse de doctorat dirigée par le deuxième auteur. En ce qui concerne la réalité française, nous mettons en exergue les premiers résultats de la recherche qui se développe à l'hôpital Necker-Enfants malades à Paris auprès des professionnels de santé.

En étant dans la phase initiale de développement des recherches, nous avons choisi pour cette communication, la pertinence et l'adéquation méthodologique du travail de recherche où les dimensions de l'écoute et du dialogue sont centrales. Dans cette approche qualitative et participative, la dimension individuelle de constitution des individus et les pratiques en soins palliatifs, construites et partagées pour les participants à la recherche, seront mises en avant afin de discuter sur la pertinence de l'analyse du parcours de vie des professionnels pour contribuer à la construction des connaissances dans le domaine de la santé et de l'éducation, ainsi que fournir des éléments qui aident à réfléchir sur l'amélioration de la prise en charge des enfants.

La Temporalité dans l'analyse de la santé au travail

Montaha Ben Kacem¹

1. Université de Sousse

Cette communication a comme objectif de présenter les résultats d'une étude empirique sur la nature de relation entre les parcours et la santé au travail. Elle porte, plus particulièrement, sur les répercussions des nouvelles pratiques managériales (Gaulejac V. D., 2005) sur la santé et la stabilité de la vie professionnelle dans le secteur des centres d'appels.

Les données de cette enquête ont montré qu'il existe des inégalités et des injustices sociales, exprimées par la plupart des travailleurs dans les centres d'appels et qui concernent non seulement les conditions de travail mais également leur santé. Les facteurs de ces inégalités sont principalement liés à la nature de l'activité professionnelle et aux nouvelles pratiques managériales dans ce type d'entreprise.

Dans cette étude nous avons adopté une approche compréhensive (40 entretiens approfondis) dans quatre centres d'appels d'activités différentes et nous avons validé et enrichi les résultats de cette première phase d'enquête par une démarche longitudinale, où nous avons suivi 19 parcours professionnels durant deux ans. Les résultats ont révélé l'importance de la temporalité pour comprendre la santé au travail et son lien avec la stabilité professionnelle.

En effet, nombreux téléopérateurs qui souffrent de TMS, de fatigue auditive ou d'épuisement professionnel (Burn out) se trouvent, après des années de travail, en position professionnelle précaire, voire même vulnérable. L'employé qui s'investit et s'implique au travail durant plus de deux ans n'est plus rentable pour son entreprise (problèmes de santé, démotivation, inaptitude...) et il est rapidement remplacé par un nouveau embauché plus réactif. C'est ainsi qu'un problème de santé physique ou psychique peut être source de précarisation professionnelle. Ces derniers vivent mal leur maladie professionnelle qui la

considère comme une inégalité sociale et un manque de reconnaissance au travail.

Dans cette communication, nous postulons que le problème de santé psychologique ou physique qui dure dans le temps présente une véritable cassure dans la trajectoire professionnelle (Fournier, G., Bourassa, B., et Béji K., 2003). Dans ce cas, le licenciement (souvent abusif ou forcé dans les centres d'appels) peut conduire à un sentiment d'injustice et à une souffrance morale difficile à vivre par les individus.

Enfin, cette communication présente une approche pluridisciplinaire de la santé et la stabilité au travail pour mieux comprendre comment l'effet de ces facteurs socio-économique, managériaux ou psychologiques dans la vie au travail peut varier selon le moment, la durée et leur mode de survenue dans les parcours professionnels.

La Biographie à l'hôpital : incidences et spécificités

Valéria Milewski¹

1. Université de Poitiers

En septembre 2007, une nouvelle approche singulière et novatrice prenait place dans le service d'oncologie-hématologie du Centre Hospitalier de Chartres : la biographie pour des personnes gravement malades. Proposer à l'individu en situation palliative (non curative) de se raconter et de recevoir gracieusement le livre de son histoire (lui-même ou un proche désigné) telle était l'idée de départ.

Cette idée a évolué, s'est enrichie et pour mieux la circonscrire - suite à un entretien au Ministère de la Santé -, il a été demandé à l'équipe de s'engager dans une recherche qualitative. Certains membres ont donc été formés puis un conseil scientifique national constitué, un comité de recherche également, ainsi que des aides financières trouvées (Fondation MACSF et Fondation B. Braun).

La problématique était la suivante : quelles sont les incidences et spécificités de la démarche de la biographie hospitalière auprès des patients, des proches et des soignants ? Et en question connexe : est-ce un soin ?

Il a donc été décidé qu'une enquêtrice mènerait des entretiens semi-dirigés auprès des trois corpus : les patients, les proches et les soignants (majoritairement en présentiel, exceptionnellement par téléphone). Ces entretiens ont tous été retranscrits, validés par deux chercheurs, analysés à l'aide du logiciel NVIVO et mis en confrontation et réflexion dans le comité de recherche pluridisciplinaires (médecin, cadre de santé, biographe, psychologues, éthicien) durant plusieurs années.

Enfin une présentation publique des premiers résultats a été initiée lors de la 1ère Journée Nationale de la Biographie Nationale à Paris fin novembre 2017 au Musée de l'histoire de la médecine (Paris Descartes) et des articles sont en cours d'écriture pour des supports dédiés à la santé et à la médecine (revue *Oncologie, Journal of Clinical Oncology, Médecine Palliative*, le bulletin du Cancer).

La recherche a apporté son lot de surprises, de frustrations mais aussi d'échanges riches, de validations et surtout beaucoup d'interrogations.

Les premiers résultats invitent chacun à s'interroger sur son rapport à la... vie, son rapport à la Mémoire (trace, résilience, transmission...) et au récit de soi en milieu hospitalier. Il s'avère que les trois corpus abordent ces thématiques tout au long des entretiens. Ce qui est majeur c'est que pour les paramédicaux il s'agirait davantage d'un soin de support et pour les médecins d'un soin, un soin dit « spirituel ». Quoi qu'il en soit pour chacun il est complémentaire à leur pratique et permet d'insuffler un air nouveau à l'hôpital, de réfléchir sur une démarche, de vivre l'hôpital autrement et d'aider au travail de deuil.

La biographie hospitalière pourrait s'apparenter à un nouveau rite, un lien entre les vivants et les morts et comme l'a dit un homme gravement malade de 50 ans : « La biographie hospitalière ça vous masse de l'intérieur. C'est un massage. Un massage du cœur et de la conscience ».

Quand le parcours de vie se conjugue à celui de la santé, une question d'humanité.

CONTACT DES INTERVENANTS

Aloisio Alves Camila	camila.aloisioalves@gmail.com
Ben Kacem Montaha	montaha_21@yahoo.com
Bocquier Philippe	philippe.bocquier@uclouvain.be
Burguet Delphine	burguet.delphine@gmail.com
Counil Émilie	counil@yahoo.com
Crasset Olivier	olivier.crasset@univ-nantes.fr
Dagnon Sourou Bruno Eric Koba	kobero007@yahoo.fr
DeBeaudrap Pierre	pierre.debeaudrap@ird.fr
Delpierre Cyrille	cyrille.delpierre@inserm.fr
Desgrées du Lou Annabel	annabel.desgrees@ird.fr
Doré Véronique	veronique.dore@anrs.fr
Gasquet Clélia	clélia.gasquet@ehesp.fr
Gaussot Ludovic	ludovic.gaussot@univ-poitiers.fr
Gosselin Anne	anne.gosselin@icmigrations.fr
Kafando Yamba	kafandoyamba@gmail.com
Labrunie Mathilde	mathilde163@gmail.com
Lancelevée Camille	camille.lancelevee@gmail.com
Larmarange Joseph	joseph.larmarange@ceped.org

Le Coeur Sophie	lecoeur@ined.fr
Le Guen Mireille	mireille.le-guen@ceped.org
Le Hesran Anne-Lise	annelise.lehesran@gmail.com
Melchior Maria	maria.melchior@inserm.fr
Milewski Valéria	milewskivaleria@orange.fr
Mouté Charles	charles.moute@ird.fr
Nestrigue Clément	nestrigue@irdes.fr
Nyuba Roger	rogerpongi@gmail.com
Pannetier Julie	julie.pannetier@ceped.org
Rochedy Amandine	amandinerochedy@gmail.com
Roux Jonathan	jonathan.roux@ehesp.fr
Studer Matthias	matthias.studer@unige.ch
Vignes Maguelone	mvignes.rml@famgb.be