Université de Strasbourg

UNIVERSITÉ DE STRASBOURG

École doctorale Sciences humaines et sociales | ED 519 Université de Strasbourg

ED519 SHS-PE

Laboratoire SAGE (Sociétés, Acteurs, Gouvernements en Europe)

THÈSE présentée par / DISSERTATION presented by :

Arnaud Bubeck

soutenue le /defended on : **18 juin 2024**

pour obtenir le grade de / to obtain the grade of :
Docteur de l'Université de Strasbourg / Strasbourg University Doctor

Discipline/Spécialité / Discipline/Specialty : Science Politique

Corps immobiles, corps mobilisés

Enquête sociologique sur une biopolitique du sport-santé à destination de personnes atteintes de diabète de type 2 sur le territoire Strasbourgeois

THÈSE dirigée par / DISSERTATION supervisor :

Lozac'h Valérie	Professeure, Université de Strasbourg
Perrin, Claire	Professeure, Université Claude Bernard Lyon 1

RAPPORTEURS :

Aujoulat Isabelle	Professeure, Université catholique de Louvain
Morales Yves	Professeur, Université de Toulouse

AUTRES MEMBRES DU JURY / OTHER MEMBERS OF THE JURY :

Diasio Nicoletta	Professeure, Université de Strasbourg

Corps immobiles, corps mobilisés

Enquête sociologique sur une biopolitique du sport-santé à destination de personnes atteintes de diabète de type 2 sur le territoire strasbourgeois

Thèse pour le diplôme d'État de docteur en science politique

Présentée et soutenue publiquement le 18 juin 2024

Par Arnaud Bubeck

Laboratoire SAGE

École doctorale 519 SHS – Perspectives européennes

Directrices de thèse :

Valérie Lozac'h, professeure de science politique

Claire Perrin, professeure de sociologie

Rapporteurs :

Isabelle Aujoulat, professeure de santé publique

Yves Morales, maître de conférences STAPS

Membre du jury :

Nicoletta Diasio, professeure en anthropologie et sociologie

CEED CENTRE EUROPÉEN D'ÉTUDE DU DIABÈTE

Université de Strasbourg

sage Sociétés, Acteurs, Gouvernement en Europe UMR 7363

Dédié à mon épouse

Et à mes enfants

« La vulnérabilité des choses précieuses est belle parce que la vulnérabilité est une marque d'existence. »

Simone Weil

La pesanteur et la grâce

« *Ce tintement rebondissant, ferrugineux, intarissable, criard et frais de la petite sonnette qui m'annonçait qu'enfin M. Swann était parti et que maman allait monter, je les entendis encore, je les entendis eux-mêmes, eux situés pourtant si loin dans le passé. (…) Pour tâcher de l'entendre de plus près, c'est en moi-même que j'étais obligé de redescendre. C'est donc que ce tintement y était toujours, et aussi, entre lui et l'instant présent tout ce passé indéfiniment déroulé que je ne savais que je portais. Quand elle avait tinté j'existais déjà, et depuis pour que j'entendisse encore ce tintement, il fallait qu'il n'y eût pas eu discontinuité, que je n'eusse pas un instant cessé, pris le repos de ne pas exister, de ne pas penser, de ne pas avoir conscience de moi, puisque cet instant ancien tenait encore à moi, que je pouvais encore le retrouver, retourner jusqu'à lui, rien qu'en descendant plus profondément en moi*. »

Proust

À la recherche du temps perdu

Remerciements

Ma gratitude revient en premier à mon épouse, qui m'a toujours soutenu durant toutes ces années dans mon projet de réaliser une thèse de doctorat. C'est grâce à son soutien que j'ai pu avancer dans des conditions sereines. C'est ensemble que nous avons fait les sacrifices nécessaires pour mener à bien ce travail.

Je remercie ma famille, et tout particulièrement mes parents qui m'ont également toujours accompagné, qui ont été des soutiens indéfectibles tout au long de mes longues années d'études, et qui ont toujours cru en moi. Sans eux je n'aurais tout simplement pas eu le luxe de faire des études supérieures. Je remercie mon frère qui a toujours été une source d'inspiration pour moi, qui a ouvert la voie vers la possibilité de faire de la recherche, et pour qui rien ne semble impossible. Je remercie également Laurent pour nos échanges et notre complicité, et je suis heureux de le voir suivre lui aussi la voie des sciences sociales.

Ma reconnaissance revient également à mes directrices de thèse, Valérie Lozac'h et Claire Perrin, qui m'ont accompagné et m'ont guidé. Leurs réflexions, leurs conseils et nos échanges m'ont permis d'avancer, de gagner en connaissances et en compétences, et de progresser. Je remercie également les membres du jury, Nicoletta Diasio avec qui les discussions ont toujours été riches et précieuses, ainsi que Yves Morales et Isabelle Aujoulat qui ont accepté d'être rapporteurs.

Je remercie Michel Pinget, le directeur du Centre Européen d'Etudes du Diabète (CEED) qui a financé ce travail de thèse, et sans qui rien n'aurait été possible. Ce soutien indispensable n'a pas seulement financé ce travail, il a lancé ma carrière de chercheur dans le domaine du diabète qui se poursuit aujourd'hui à travers mon poste de responsable du Diabète LAB à la Fédération Française des Diabétiques.

Je remercie mes collègues du CEED avec j'ai passé 4 années, notamment Julien, Florent, Guillaume, Aram, Laura, Claire, Aurélie, Vanessa, Johanna et Nadège, ainsi que toute l'équipe du REDOM. Ensemble nous avons traversé les périodes avec plus de légèreté, notamment celle du Covid qui fut difficile à vivre.

Je remercie toutes les personnes qui ont accepté de participer à des entretiens de recherche pour ce travail de thèse. C'est grâce à ces échanges que j'ai pu recueillir les données qui m'ont permis de mener à bien ce travail.

Je remercie mes collègues de la Fédération Française des Diabétiques qui ont partagé avec moi ma dernière année de thèse. Nos échanges ont grandement nourri mes réflexions.

Je remercie tous les chercheurs avec qui j'ai pu discuter dans des congrès ou en distanciel et qui ont nourri mes réflexions, dont notamment Laurent Marty, Patrick Castel, Henri Bergeron, Daniel Bizeul, François Xavier Schweyer, Gilles Vieille-Marchiset, Alexandre Mathieu-Fritz, Jean-Christophe Weber, Catherine Allamel-Raffin, et tant d'autres.

Je remercie mes collègues doctorants ou jeunes docteurs, notamment Nicolas Naiditch, Lydie Bichet, et Coline Hehn avec qui j'ai pu échanger sur l'expérience de la thèse, et qui m'ont souvent donné de précieux conseils. Notre vécu en commun m'a bien souvent permis de rompre avec la solitude qu'implique un travail de thèse.

Je remercie également mes amis qui ont patiemment suivi cette aventure du doctorat toutes ces longues années, dont notamment Thomas qui m'a souvent aidé à penser à autre chose que la thèse, et Hugo pour nos échanges et nos débats houleux.

Je remercie mes collègues des associations auxquelles je participe, dont le Comité Science Santé Société à Strasbourg (C4S) et « Eurocos, Humanisme & Santé ». Je remercie en particulier Jean Sibilia, le président du C4S, et Claude-Marie Laedlein, la présidente d'Eurocos, deux personnes dont le dynamisme, l'énergie et la volonté d'entreprendre pour produire et diffuser les connaissances dans le domaine de la santé sont de véritables sources de motivation pour moi.

Table des matières

Glossaire 11

Préambule 13

Le corps, substrat politique 14

Introduction 16

1. Risques en multitude 17

2. Le « sport-santé », un nouvel enjeu des politiques de santé ? 18

3. L'intérêt du prisme des politiques publiques 22

4. Comment appréhender l'objet « gouvernance » 24

5. Le diabète, reflet de nos sociétés ? 27

6. Le diabète, un modèle politique 32

7. Le terrain strasbourgeois, laboratoire du sport-santé 36

8. Déroulement de la réflexion 38

8.1. Explorer le terrain par l'enquête 38

8.2. Raconter une histoire, la genèse et le développement du sport-santé sur un territoire 39

8.3. Dynamiques et logiques des mises en réseaux 40

8.4. Analyser, retracer et décortiquer cette « rationalité chiffrée partagée » 41

8.5. Du côté des personnes atteintes de diabète, le sport-santé vécu et incarné 43

Chapitre 1 : Terrain et méthode 45

1. Présentation du terrain 46

1.1. Première phase d'exploration 46

1.2. Présentation des dispositifs 48

1.3. Strasbourg comme laboratoire de l'innovation et de la labélisation du sport-santé 57

2. Interroger une forme de « gouvernance » du sport-santé 61

2.1. La construction du sport-santé dans un contexte plus global 61

2.2. Strasbourg comme laboratoire de la « gouvernance » du sport-santé ? 66

2.3. Tensions normatives autour de l'activité physique 70

2.4. Rupture ou continuité ? Retrouver le fil des événements. 74

3. Appréhender l'objet politique « sport-santé » 75

3.1. L'approche par les sciences sociales pour analyser l'objet « sport-santé » 75

3.2. L'usage des données chiffrées 76

3.3. Quel « sport-santé » ? Un concept flou, fédérateur, mais ambigu 78

4. Problématiser le sujet : mettre en énigme l'évidence 81

4.1. Quelle problématique choisir ? 81

4.2. Construire son objet, analyser une rationalité 88

5. Méthodologie 90
5.1. Analyser les interactions, remettre en jeu le mouvement 90
5.2. L'entretien semi-directif, deux trajectoires qui se rencontrent 92
5.3. En quoi les données issues des entretiens permettent de retranscrire l'histoire d'un territoire ? 94
5.4. En quoi l'entretien retranscrit le récit des personnes atteintes de maladies chroniques ? 97
5.5. Entre carrière de patient et trajectoires de maladie, où porter son attention ? 100
5.6. Appréhender la complexité, le choix d'une typologie pour différencier les acteurs 102
Chapitre 2 : Retour historique sur la construction et l'évolution de la prise en charge par l'activité physique à Strasbourg 104
Introduction 105
1. L'émergence des réseaux de santé dans les années 2000 108
1.1 Retour sur les premiers réseaux des maladies métaboliques en Alsace 110
1.2. Qui a inventé le sport-santé ? 113
2. L'immixtion des pouvoirs publics 118
2.1. Au niveau de la ville, le développement du programme Sport Santé sur Ordonnance 119
2.2. Une continuité au niveau des services de la ville 127
3. Au niveau régional, des acteurs au-dessus de la mêlée ? 131
3.1. Rapprochement et congruence entre sport et santé 131
3.2. L'ARS comme arbitre d'un territoire, Prescri'mouv comme instrument de gouvernance 136
4. Des histoires qui s'enchevêtrent 142
4.1. Quelle histoire raconter ? 142
4.2. Des histoires singulières 144
4.3. Une histoire à élaguer 150
4.4. Le terreau strasbourgeois 153
Chapitre 3. Les effets des instruments de gouvernance sur les stratégies d'alliance et de différenciation entre groupes professionnels 156
1. L'enjeu de la collaboration, un thème récurrent des politiques publiques 157
1.1. Recadrer la littérature, que dit-elle, comment contribuer 157
1.2. Construire la collaboration comme problème du système de soins 158
2. L'immixtion des pouvoirs publics dans la collaboration - Analyse de la littérature grise 162
2.1. Le sport-santé, nouvelle occasion de renforcer la collaboration en distribuant les rôles ? Analyse d'un rapport d'expertise 162
2.2. Ce que mobilisent les maisons du sport-santé 174
3. La profession médicale, au centre des enjeux pour les pouvoirs publics 179
3.1. Le rôle central des médecins, résultat structurel de décisions politiques 179

3.2. Les médecins, placés au cœur des réseaux d'acteurs pour des relations unilatérales 184
4. Ce qui reste, comment s'articulent les réseaux autour des médecins ? 192
4.1. Utilitarisme des professionnels, le cas des métiers de la « santé mentale » 192
4.2. Les professions exclues et en quête de légitimité, le cas des pharmaciens 198
4.3. Le monde du sport, rôles troubles attribués 202
Conclusion : Une mise en mouvement des collectifs, jouer sur le flou pour garder la main 212
Chapitre 4. L'évaluation grâce aux données chiffrées, un cadre de références communes pour un consensus superficiel 216
Introduction : Étudier le monde social à travers l'usage et la circulation des données chiffrées 217
1. À chaque monde social son usage des données chiffrées 218
1.1. Le new public management, matrice idéologique d'un bouleversement des politiques publiques 219
1.2. Le monde du sport, se mesurer aux autres 222
1.3. Quantifier le sport-santé, rencontre de deux paradigmes 223
1.4. Le monde de la santé, quantifier pour diagnostiquer, prévenir et traiter 229
2. L'évaluation au cœur des relations 232
2.1. Évaluer quoi, pourquoi, comment ? 232
2.2. Monnayer, argumenter et mettre en lumière, construire son réseau grâce aux données 241
2.3. L'évaluation au cœur des conflits 247
2.4. Les « petites mains » de l'évaluation 252
2.5. Faire fi de l'histoire pour harmoniser un territoire 255
3. Quels effets concrets de ces méthodes de recueil de données ? 258
3.1. Les effets de ces mesures sur les patients et leurs relations, appropriation, adaptation et rejet 258
3.2. Se quantifier, un apprentissage pour un partage 265
3.3. Les outils pour se mesurer et se connecter 268
Conclusion. Une rationalité chiffrée partagée qui s'impose à tous 273
Chapitre 5. Le point de vue des personnes atteintes de diabète 277
1. Les éléments structurant la reprise d'une activité physique 278
1. 1. Les déterminants sociaux dans le diabète, complexité, intrication et ignorance 278
1. 2. Le diabète intriqué au quotidien en relation au profil des patients rencontrés 283
1. 3. Les éléments structurants dans les dispositifs, accueil et organisation pratique 286
2. Dynamique sociologique et psychologique des entretiens 289
2. 1. Les entretiens, lieu d'émergence d'une parole sur un vécu 289
2.2. Le rapport des personnes atteintes de diabète à leur maladie, déni, souffrance et volonté de contrôle 295

2. 3. Le diabète, un impensé qui s'impose 299
3. L'entrée et la pratique dans les dispositifs de sport-santé 302
3.1. Des trajectoires de maladie qui amènent ou non au sport-santé 302
3.2. Activité individuelle ou collective ? Ce qui fédère et ce qui pérennise 305
3. 3. Dans la pratique : comment se transforment les corps 308
4. Les patients convertis 312
4.1. Processus collectif de conversion, entre bénéficiaires et par les professionnels 312
4.2. Un risque de stigmatisation entre bénéficiaires 316
4. 3. Le monde un peu plus petit 323
Conclusion 329
Conclusion de l'enquête 332
Synthèse des résultats 333
Des histoires à raconter et à resituer 333
Des liens entre professionnels à retracer 335
La place des nombres 337
La voix des personnes atteintes de diabète 339
Postambule 341
La mosaïque du sport-santé, retrouver le fil de l'action publique 342
Retrouver le chemin de la gouvernance 343
Reconstruire le fil du lien social 347
Étudier l'action publique par des va-et-vient 349
Politique du lien, politique de la liberté 351
Bibliographie 355
Rapports et documents 379
Articles de presse 380
Annexe 1 : Évolution de l'usage du terme « sport-santé » dans les ouvrages français entre 1980 et 2019 en utilisant l'outil « Ngram Viewer » 383
Annexe 2 : Liste des professionnels rencontrés 384
Annexe 3 : Liste des personnes atteintes de diabète de type 2 rencontrées 386
Annexe 4 – Guide pour la passation d'entretiens avec les professionnels 387
Annexe 5 - Guide pour la passation d'entretiens avec les personnes atteintes de diabète de type 2 390
Annexe 6 : Enregistrement du travail de thèse au registre des recherches de l'Université de Strasbourg 392

Glossaire

AFDET : Association Francophone pour le Développement de l'Éducation Thérapeutique

ALD : Affection de longue durée

APA : Activité Physique Adaptée

APAS : Activité physique Adaptée et Santé

APS : Activité Physique et sportive

APSBE : Activités Physiques Santé Bien-Etre

ARS : Agence Régionale de Santé

BPJEPS : Brevet Professionnel de la Jeunesse, de l'Éducation Populaire et du Sport

CEED : Centre Européen d'Etudes du Diabète

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CLS : Contrat Local de Santé

CPTS : Communautés professionnelles Territoriales de Santé

CROS : Comité Régional Olympique et Sportif

DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

DESJEPS : Diplôme d'État supérieur de la Jeunesse, de l'Éducation Populaire et du Sport

DRDJSCS : Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse des Sports et de la Cohésion Sociale

EBM : Evidence Based Medicine

EMS : Éducateur Médico-Sportif

ETAPS : Éducateur territorial des activités physiques et sportives

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

GHT : Groupements Hospitaliers de Territoire

GIP : Groupement d'Intérêt Public

HPST : Hôpital, Patients, Santé, Territoires

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

IMC : Indice de Masse Corporelle

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

JO : Jeux Olympiques

LOLF : Loi Organique relative aux Lois de Finances

NOTRe : Nouvelle Organisation Territoriale de la République

NPM : New Public Management

PEP : Programme d'Entraînement Personnalisé

PMI : Protection Maternelle et Infantile

PNAPS : Plan National de prévention par l'Activité Physique ou Sportive

PNNS : Plan National Nutrition Santé

PRECCOSS : PRise En Charge Coordonnée des enfants Obèses et en Surpoids à Strasbourg

PRSSBE : Plans Régionaux Sport Santé Bien-Être

PSSBE : Plan Sport Santé Bien Être

RCPO : Réseau Cardio Protection Obernai

REDOM : Réseau Diabète Obésité Maladies Cardio-Vasculaire

REPPOP : Réseau de Prévention et de Prise en charge de l'Obésité en Pédiatrie

RGPD : Règlementation Générale sur la Protection des Données

RLAM : Régime Local d'Assurance Maladie

RSSBE : Réseau Sport Santé Bien Être

SAPHYR : Santé par l'Activité PHYsique Régulière

SSO : Sport Santé sur Ordonnance

STAPS : Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives

Préambule

Le corps, substrat politique

Le corps est peut-être l'objet premier de la politique. Il en est l'enjeu de la naissance à la mort. La politique se donne pour ambition d'organiser les corps dans la cité et en dehors, de les déplacer et les disposer au sein de vastes dispositifs qui déterminent les rapports entre les individus, les conditionnent dans leurs interactions. C'est par le jeu des regards, du visible et de l'invisible qu'apparaissent ou disparaissent nos corps et nos visages, qui se dévoilent ou se masquent à travers le vaste théâtre des représentations.

Historiquement, le corps est le lieu qui manifeste le pouvoir, d'où émane la puissance du souverain. C'est par exemple celui du roi Louis XIV, qui du lever au coucher se donnait en spectacle politique, qui se trouvait magnifié sur scène, dansant lors du ballet royal en incarnation du soleil levant. À peine visible dans le tableau « Les Ménines » de Diego Velasquez peint en 1656, c'est par son absence que le corps du roi d'Espagne Philippe IV impose sa présence à l'esprit de tous. C'est également le corps supplicié de Damiens condamné en 1757 pour tentative de régicide sur Louis XV, dont l'agonie atroce est soumise au regard de tous, où la foule voit se déployer l'étendue du pouvoir royal par la souffrance infligée.

L'histoire dont nous avons hérité est marquée par ces périodes où le corps fait problème, où il se trouve mobilisé dans différents cadres, et devient l'objet des luttes de toutes formes. Durant la seconde moitié du XIXe siècle et la première moitié du XXe, dans le contexte de la montée des nationalismes en Europe, les corps des ouvriers et des soldats furent notamment un enjeu majeur, devant être entretenus pour combattre et produire, lavés des souillures des combats et de l'usine. De même en est-il pour les corps des écoliers, enjeux des politiques éducatives, devant se tenir droits, soumis au rythme du temps scolaire, dispersés dans l'espace à travers un dispositif, la salle de classe, qui oriente les regards vers le professeur, source du savoir et du pouvoir.

Nos représentations contemporaines sont sans doute encore largement influencées par cet héritage. Dans le domaine de la médecine, c'est le corps du malade qui est l'objet du regard médical, soumis à l'expertise et au dire du médecin qui en dispose, et qui bien souvent le traduit en chiffres, le réduit à ses organes, à ses cellules, ou à ses résultats d'analyses. De la peste au Covid, les corps ont fait problème lors des grandes épidémies qui ont bouleversé l'histoire, et le font maintenant également dans le cadre des maladies non-transmissibles comme le diabète.

Le corps du sportif également se trouve soumis dans différents cadres aux exercices et aux entraînements, destiné à exécuter le geste précis, déterminé par des règles strictes, quantifié et jugé par des scores. Presque aucun domaine de la politique n'échappe à cette question. Le corps est le réceptacle des normes qui circulent dans l'espace public. Les politiques de la justice, de la santé et du sport, de l'éducation et du travail, de l'extérieur et de l'intérieur, ont toujours eu pour objet le corps.

C'est également le sujet et le problème du corps dans la ville, avec ses lieux secrets, interdits, ses espaces de regroupements, ses places de mobilisation, ses zones de passages et de circulation, ses invitations à se mouvoir ou s'arrêter, pour consommer, pour désirer. La ville est également l'espace utopique, où de nouvelles façons de se déplacer sont perpétuellement imaginées, où chacun aurait enfin sa place. C'est de la volonté de redistribuer les corps dans l'espace que sont nées les grandes utopies urbaines.

Mais le corps résiste également, il est le lieu des revendications, des résistances, des mobilisations. Il est également l'espace de l'intime, de ce qui est vécu et ressenti par les individus dans leurs expériences de vies, et notamment de la maladie. Il est ce qui échappe en partie à la connaissance médicale, qui en sait les organes, les quantités et les qualités, mais qui ignore fondamentalement le fait de vivre dans son corps et dans sa chair la maladie.

Désormais plus que jamais, les corps immobiles sont également les objets des politiques publiques. Ces corps qui ne bougent pas, ou pas assez, doivent être mobilisés. D'innombrables chiffres circulent sur ces corps, calculés en temps d'inactivité, en années d'espérances de vie perdues, en nombre de pas préconisés, etc. Les corps doivent ainsi être remis dans le vaste jeu du mouvement auquel ils se seraient soustraits par oisiveté, par confort, par manque de motivation, par incapacité, peu importe.

En ligne de mire se trouve le corps idéal, performant et productif, soucieux de sa santé gérée comme une forme de capital. Il est devenu un nouvel horizon du désir, à la fois intime et politique, en remplacement peut-être des grandes utopies collectives. Ce corps sain, qui semble s'être soustrait à l'angoisse de la maladie et de la mort, est devenu le creusé de nouveaux rêves et d'utopies contemporaines. Ainsi, comme le disait Michel Foucault « Le corps est le point zéro du monde, là où les chemins et les espaces viennent se croiser. Le corps, il n'est nulle part. Il est au cœur du monde ce petit noyau utopique, à partir duquel je rêve, je parle, j'avance, j'imagine, je perçois les choses en leur place, et je les nie aussi par le pouvoir indéfini des utopies que j'imagine. Mon corps est comme la Cité du Soleil, il n'a pas de lieu, mais c'est de lui que sortent et que rayonnent tous les lieux possibles, réels ou utopiques ».

Introduction

1. Risques en multitude

Depuis plusieurs années, une augmentation de l'incidence de maladies chroniques comme le diabète de type 2 est observée en France et dans le monde (Fourcade, et al. 2017). Un ensemble d'acteurs issus des mondes médical, politique et scientifique relie cette tendance avec la hausse du temps d'inactivité et de sédentarité dans la population. À travers les gestes les plus anodins du quotidien, comme le fait de s'asseoir de manière prolongée, ou de choisir un mode de déplacement passif comme la voiture, seraient ainsi désormais associés de multiples conséquences pour la santé. L'immobilité est aujourd'hui perçue un nouveau risque de santé publique, et un nouvel enjeu pour des politiques qui cherchent à orienter et modifier les comportements.

Si l'inactivité est vue comme un danger, l'activité physique est de plus en plus perçue comme un nouvel espoir thérapeutique en prévention primaire, secondaire et même tertiaire pour plusieurs maladies chroniques comme le diabète de type 2, l'hypertension ou même le cancer. Un ensemble de travaux scientifiques a montré les effets bénéfiques de l'activité physique sur de multiples pathologies, aussi bien en prévention qu'en termes de soins. Ces travaux ont donné naissance à de nouvelles pratiques thérapeutiques à destination de personnes atteintes de maladies chroniques pour les amener à être moins sédentaires et à pratiquer davantage d'activité physique. De nombreux acteurs issus de différents domaines participent à ces pratiques, construisent des dispositifs et véhiculent des discours en vue de légitimer leurs actions.

Les sociétés industrielles et techno-scientifiques sont coutumières des risques. Chaque évolution sociétale, chaque dispositif et chaque invention apporte son lot de promesses, de progrès, mais aussi de dangers, de menaces potentielles, réelles ou fictives. Ces risques n'existent pas « objectivement », seulement en eux-mêmes, mais sont mobilisés par des acteurs qui participent à leur construction, à leur prévention, et à la réparation des dommages éventuels. Les pouvoirs publics participent ainsi très activement depuis plusieurs années à promouvoir ces nouvelles thérapies par le mouvement, à prévenir les risques associés à la sédentarité, et cherchent également à créer des liens entre une multitude d'acteurs pour construire des dispositifs qualifiés d'« innovants » de prises en charge par les moyens d'une activité physique.

Que signifie et comment comprendre cette nouvelle inquiétude autour des enjeux d'immobilité et de mouvement des corps ? Serait-ce la découverte soudaine par la science d'un nouveau danger, mais aussi d'une nouvelle promesse thérapeutique, incarnée par des scientifiques et des médecins qui participent à la diffusion de nouvelles bonnes pratiques ? Et comment les pouvoirs publics agissent-ils sur ce sujet ? Quel est leur rôle et quels effets ont-ils réellement sur ceux qu'ils cherchent à influencer et à gouverner, auprès des personnes atteintes de maladies chroniques comme des professionnels ?

Cette enquête a pour objectif d'étudier la mise en place et le développement de ces nouvelles formes de prise en charge qui se regroupent ou sont regroupées sous le terme de « sport santé ». Le territoire étudié sera celui de la ville de Strasbourg et alentours, et une focalisation plus particulière sera accordée à l'accompagnement des personnes atteintes de diabète de type 2. À travers ces choix, l'objectif est notamment d'étudier les effets de l'intervention des pouvoirs publics par leurs outils de « gouvernance » sur la mise en place et le fonctionnement des dispositifs qui organisent les pratiques concrètes d'activités physiques.

2. Le « sport-santé », un nouvel enjeu des politiques de santé ?

Les enjeux sanitaires en lien avec les pratiques d'activités physiques et sportives ont pris un essor particulier en France depuis les années 2000. Ce sujet a fait l'objet d'une promotion importante dans plusieurs sphères, que ce soit au niveau médiatique, politique, scientifique et médical. Une recherche avec l'outil Ngram viewer, l'application linguistique de Google permettant d'observer l'évolution de la fréquence d'un terme sur une période donnée à partir des ouvrages imprimés, montrent une croissance constante de l'utilisation du terme « sport-santé » dans les ouvrages français de 1980 à 2019[1].

Plusieurs dispositifs ont été créés en intégrant à leur fonctionnement des pratiques d'activités physiques et sportives à des fins de santé, voire se sont construits intégralement autour de cette offre. Au niveau médiatique, ce sujet a fait l'objet de nombreux reportages et articles de presse qui présentent de nouvelles structures de prises en charge, divulguent des informations destinées au grand public, et mettent en avant certaines figures de médecins, de

[1] Voir annexe 1 p. 383.

sportifs ou d'acteurs politiques qui incarnent cette thématique. Des journaux comme « Le Monde » publient régulièrement des articles sur le sujet, avec des titres comme « *L'exercice physique, un médicament à rembourser* » (Le Monde, 2023), ou encore « *Le sport au quotidien, le meilleur des atouts santé* » (Le Monde, 2019). De même, de nombreux journaux de presse locale relaient des informations sur cette thématique, notamment dans le journal « Les Dernières Nouvelles d'Alsace » avec par exemple des articles intitulés « *Le sport sur ordonnance fête ses dix ans en pleine forme* » à l'occasion des dix ans du programme « Sport Santé sur Ordonnance » de la ville de Strasbourg (Les Dernières Nouvelles d'Alsace, 2022)[1].

Au niveau scientifique, ce sujet a fait l'objet d'un nombre croissant d'études et de rapports, avec par exemple la publication en 2008 d'un rapport de l'INSERM (Aquatias, et al. 2008) sur saisine du ministère de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative. Ce rapport propose une méta-analyse de plus de 2000 articles scientifiques en montrant notamment le lien entre l'apparition de maladies chroniques comme le diabète avec l'augmentation de la sédentarité (LaMonte, et al., 2005) et le manque d'activité physique (Helmrich, et al., 1991). Cette analyse montre également l'efficacité de l'activité physique pour la prévention de l'apparition du diabète de type 2 (Eriksson, et Lindgarde, 1991).

Tous ces travaux ont ainsi participé à construire le problème public de la sédentarité et de l'inactivité. Ils ont contribué à placer les sujets de l'activité physique et sportive à des fins de santé, et de la lutte contre la sédentarité, comme étant des enjeux de prévention secondaire, c'est-à-dire pour les personnes atteintes de maladies chroniques afin d'éviter l'aggravation de leur pathologie. Mais ces travaux ont également mis en avant la dimension de prévention primaire, concernant une partie de la population bien plus large et potentiellement à risque de développer ces maladies.

Au niveau politique, enfin, le sujet a fait l'objet d'une série de plans et de lois qui se sont succédés ces dernières années. Mais avant que les sujets de la lutte contre la sédentarité et de la promotion de la santé par les activités physiques et sportives ne soient mis en avant, c'est d'abord la thématique de la prévention en tant que telle qui a été progressivement mise à l'agenda des politiques publiques. La loi « n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé » constitue notamment un changement dans la façon

[1] Voir une liste non-exhaustive des journaux évoquant le sport-santé à Strasbourg p. 380.

de concevoir la prévention en santé au niveau politique en France[1]. Le texte introduit la notion de « démocratie sanitaire », en le réduisant au droit des usagers du système de soins, et évoque « la promotion de la santé », faisant référence à la charte d'Ottawa, mais sans en reprendre les principes fondamentaux (Deschamps, 2003). La loi « n° 2099-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) » inaugure un tournant important dans la façon de concevoir la prévention, la santé et l'offre de soins, à travers notamment la création des Agences Régionales de Santé (ARS), et en formalisant dans la loi l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), tout en introduisant des logiques néolibérales et managériales au sein d'une nouvelle « gouvernance hospitalière » (Bugnon, 2010).

En parallèle, la promotion de la santé par les activités physiques et sportives va être favorisée par les pouvoirs publics à travers divers plans et lois, afin de construire une réponse publique à ce problème de la sédentarité et de l'inactivité. Des prémices de la construction du problème public de la sédentarité sont à rechercher du côté des campagnes d'éducation à la santé dans les années 1980, notamment à travers le programme « Dynamisme santé » dans les années 2000 qui préfigurait les « Plan National Nutrition Santé » (PNNS) (Radel, Morales, 2013). C'est d'abord le Conseil de l'Europe qui avait mené des travaux dans les années 1970 sur la place du sport et des pratiques d'exercice physique pour contrer les effets délétères d'une société industrialisée. Le programme « Dynamisme santé » a ainsi été mis en œuvre en France en 1980 pendant quelques mois et se caractérisait entre autres par des spots publicitaires valorisant des campagnes de prévention liées à l'alimentation saine et à la lutte contre le tabagisme et l'alcoolisme. La promotion de l'activité physique était également dans ce programme, sans être une pratique à part entière ou prioritaire qui était réellement mise en avant pour ses vertus, mais incluse au sein d'un ensemble de pratiques de vie jugées « saine ».

À partir des PNNS qui se déclinent dans les années 2000, ce sont également des modes de vie qui sont promus, mais où l'alimentation occupe une place bien plus importante, à laquelle va se greffer par la suite l'activité physique. Une inversion de l'importance entre ces deux thématiques va progressivement s'opérer, jusqu'à ce que l'activité physique occupe une place centrale dans les discours et les normes de santé publique. Les PNNS participent à promouvoir

[1] La loi n°2002-303 inaugure une définition de la politique de prévention en ces termes : « *La politique de prévention a pour but d'améliorer l'état de santé de la population en évitant l'apparition, le développement ou l'aggravation des maladies ou accidents et en favorisant les comportements individuels et collectifs pouvant contribuer à réduire le risque de maladie et d'accident. À travers la promotion de la santé, cette politique donne à chacun les moyens de protéger et d'améliorer sa propre santé.* ».

l'implication du sujet dans sa propre santé dans une forme de gouvernement de soi, qui devient le dépositaire et le gestionnaire de son propre « corps-capital » (Queval, 2011). Il s'agit également d'une vision essentiellement biomédicale qui est véhiculée, en parlant avant tout de dépenses énergétiques et en faisant référence à des normes physiologiques (Perrin, 2008, 2013). Dans le même temps, l'enjeu se situe également dans une extension de « l'espace des pratiques » qui se trouve élargi (Pociello, 1999), où les moindres gestes de la vie quotidienne comme faire le ménage ou jardiner peuvent faire l'objet de cette prise en charge de soi pour adopter un mode de vie plus « sain ».

L'activité physique fait l'objet de plans plus spécifiques à partir de 2012, à travers le Plan National Sport Santé Bien Être (PSSBE) qui définit un cadre général d'offre de santé. Ils se déclinent à l'échelle régionale en Plans Régionaux Sport Santé Bien Être (PRSSBE), par une action conjointe entre les services déconcentrés du ministère de la santé, les Agences Régionales de Santé (ARS) et ceux du ministère des Sports, les Directions Régionales de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale (DRJSCS). En 2016, suite à la « Loi de modernisation de notre système de santé », un décret est publié le 30 décembre relatif à « la prescription de l'activité physique adaptée (APA) à des patients atteints d'affection longue durée (ALD) ». Il vient préciser les conditions de prescription et dispensation de l'APA.

C'est donc au cours des années 2010 qu'est forgé le concept de « sport-santé », étant le fruit d'une histoire et le résultat d'un compromis politique permettant de réunir une diversité de pratiques sous un même terme ou label, afin d'organiser et de structurer une offre de santé qui doit répondre au problème public de la sédentarité. Mais ce concept dépend en grande partie d'un contexte local, d'où il émerge à partir d'initiatives de terrain, et qui va ensuite être retraduit par des acteurs sur place, avec notamment à Strasbourg le programme « Sport-Santé sur ordonnance » qui voit le jour en 2012 (Marsault, 2017). À travers la création d'un label qui doit réunir une pluralité de pratiques, les pouvoirs publics ne se contentent pas de mettre un mot ou un terme sur une réalité préexistante, mais orientent les actions par un effet performatif du langage, ou comme le dit Christelle Marsault, « *Le label sport-santé dote les acteurs d'une position différente au sein du dispositif. L'institution ne fait pas que reconnaître les différences entre sport et sport-santé, elle les fait exister à partir d'un modèle politique particulier.* (…) *Il est donc difficile de définir le sport-santé en dehors d'une économie politique locale qui constitue un cadre de pensée préalable à la création du dispositif.* » (ibid).

3. L'intérêt du prisme des politiques publiques

À première vue, le sujet de la promotion de la santé par l'activité physique pourrait apparaître comme étant quasi uniquement d'ordre médical, dans les effets des mouvements du corps sur différents organes ou sur les cellules, et où la politique aurait simplement pour objectif d'organiser et d'administrer les lieux d'exercice, de s'assurer des formations des professionnels, de construire une offre homogène sur les différents territoires, etc. Ce sujet pourrait également apparaître comme étant d'ordre psychologique, pour tenter de comprendre les « freins » à la pratique, et les ressorts de la « motivation » qui permettent aux personnes atteintes de maladies chroniques de pratiquer leurs activités telles qu'elles leur sont prescrites. Si l'aspect médical paraît essentiel, et si les ressorts qui régissent les actions des individus à cet égard sont d'ordre psychologique, il n'en demeure pas moins qu'une série de mécanismes sociaux jouent un rôle déterminant, et viennent nuancer voire parfois contredire les autres grilles de lecture du sujet.

Que peut apporter la sociologie de l'action publique à ce sujet ? L'intérêt d'étudier l'objet « sport-santé » par ce prisme consiste d'abord à ouvrir les boîtes noires (Latour, 1987) qui ne sont jamais ouvertes, c'est-à-dire à interroger les processus et les dispositifs qui paraissent évidents et naturels, mais qui sont socialement construits par des acteurs situés. En effet, ce sujet est rempli de ces boîtes noires, comme l'utilisation d'indicateurs chiffrés qui semblent évidents à tous, et dont les constructions, les usages et les conséquences ne sont pas remises en question. Il s'agit là du mouvement propre à la démarche sociologique, qui consiste à remettre en énigme l'évidence, à s'interroger sur le monde social, et à tenter de comprendre pourquoi il prend les formes et les contours qui sont observés. Plus globalement, le « sport-santé » en lui-même est une boîte noire. Fruit d'un compromis politique, le terme regroupe un vaste ensemble hétérogène de pratiques, de discours et d'acteurs aux trajectoires parfois très éloignées, venant des différents horizons des mondes sociaux du sport, de la santé et de la politique.

Questionner ce concept, c'est également s'interroger sur les politiques publiques de la « gouvernementalité des corps » (Lasmoumes, 2004 ; Foucault, 2004) qui visent à prendre en charge la santé des individus en cherchant à modifier leurs comportements. Dans cette perspective, l'intérêt est ici porté sur les stratégies mises en place pour exercer un pouvoir sur des individus et sur les manières dont ceux qui y sont soumis y participent. Le pouvoir ne s'applique pas uniquement d'« en haut », mais circule de manière inégale dans la population

qui y est soumise. Il est diffusé à travers des discours et des normes que les individus s'approprient, où le corps est à la fois l'enjeu, le lieu et le vecteur des socialisations.

Cette thématique se situe donc à la frontière entre des enjeux macros de santé publique concernant la population dans son ensemble (avec des arguments économiques sur les gains potentiels pouvant être réalisés par la sécurité sociale à travers de nouvelles formes de thérapies par exemple), ainsi que des enjeux micros qui relèvent du corps et de l'intimité de chaque personne. L'action publique qui s'est construite autour du « sport-santé » est donc à interroger en tant que « biopolitique » (Foucault, 2004) qui favorise la rencontre entre différents mondes sociaux qui sont ceux de la santé, de la politique et du sport (Perrin, et al., 2022).

Cette « gouvernementalité » des corps est rendue possible par une série d'instruments mobilisés par les pouvoirs publics qui seront étudiés dans ce travail, et qui sont souvent rattachés au concept de « gouvernance » (Lascoumes, et Le Galès, 2018). La « gouvernance » est intéressante à étudier dans ce qu'elle révèle et suggère, en s'imposant comme une manière évidente de gérer des affaires, d'administrer un territoire et de suivre des actions mises en place. Il s'agirait d'une certaine façon d'un contrôle qui se veut dépolitisé, d'une gestion quasi scientifique à travers des instruments de mesures objectivables et quantifiables, qui visent à rendre consensuels des sujets qui recèlent pourtant de multiples conflits sociaux. S'intéresser à la gouvernance, c'est donc s'intéresser à cette gestion des ressources humaines et financières qui apparaît parfois inévitable, et qui se trouve être rarement interrogée. Elle produit pourtant de multiples effets sur les pratiques professionnelles, sur les liens entre les acteurs, mais aussi sur le rapport au corps et à la mesure. Il s'agit donc de s'attaquer aux interstices, aux zones de flou, creuser derrière les discours et les apparences pour faire apparaître les êtres cachés, ou que personne ne pense à mentionner, mais qui agissent pourtant et possèdent une forme d'« agentivité » ou de « pouvoir d'agir » (Laplante, 2021).

4. Comment appréhender l'objet « gouvernance »

Le fait d'analyser l'objet « sport-santé » dans une thèse de science politique permet ainsi d'interroger en même temps le concept de « gouvernance ». Ce terme renvoie à l'idée d'une gestion rationnelle et optimale dans les secteurs privés et publics, en opérant une redistribution des pouvoirs pour rompre avec une approche hiérarchique trop verticale. Ce concept a d'abord été utilisé dans la littérature scientifique, mais a rapidement été récupéré et retraduit pour être appliqué à l'exercice du pouvoir, par des chercheurs eux-mêmes à la frontière entre les mondes de la politique et de la recherche. Cette approche a été d'abord rendue possible par la science politique Américaine, ou « *public policy* » (Parsons, 1996), où les savants travaillent dans des « think tank » tout en aidant aux décisions en tant qu'experts (Bezes, et Pierru, 2012). Le terme de « *Evidence based policy* » (ou politique basée sur les preuves) a ainsi été promu, en diffusant l'idée d'une gestion basée sur des faits objectifs (Parkhurst, 2017). En France également, ce type de pratique s'est diffusé où des chercheurs ont participé à l'idée d'analyser l'action publique tout en l'accompagnant et en la rationalisant, pour prendre des décisions basées sur des données factuelles.

Les liens entre la politique et la science politique ont donc ainsi été historiquement forts, avec en particulier en France le financement par les pouvoirs publics de travaux visant à évaluer les politiques mises en place en vue de les améliorer ou de les légitimer (Dubois, 2009). Ces liens sont toujours à questionner, pour interroger la scientificité des travaux et l'autonomie des chercheurs vis-à-vis de leurs objets d'études, par rapport à des relations de pouvoir qui s'établissent entre des acteurs disposant d'un fort capital social et culturel. Michel Callon et Bruno Latour écrivent ainsi à propos dans un article évoquant leur approche des politiques publiques que « *nombreux sont les sociologues qui sont occupés à plein temps à élaborer eux-mêmes le Léviathan*[1] » (Callon, et Latour, 2006). Leur approche consiste à dépasser l'opposition entre les travaux qui considèrent que des phénomènes « macro » (tels que les institutions, les classes, les idéologies) déterminent les individus, et ceux qui partent du principe que seules les interactions « micro » entre individus sont à considérer. Ils reprennent ainsi cette idée des boîtes noires à ouvrir, en stipulant que ce qui différencie les acteurs est avant tout « le nombre de boîtes noires sur lesquelles ils sont assis ». Toute une sociologie basée sur la théorie de l'acteur-

[1] Il s'agit d'une référence au Léviathan de Thomas Hobbes qui évoque le monstre biblique pour parler de l'Etat et de la question de la souveraineté.

réseau (Callon, 2006) s'est attelée à décrire ces « non-humains » qui ont une action sur le monde social et sont des acteurs à part entière, qu'il s'agisse de textes réglementaires (Cooren, 2010), de dispositifs médicaux dans le diabète (Bichet, 2022), ou bien de coquilles Saint-Jacques de la baie de Saint-Brieuc (Callon, 1986).

Mais à force de vouloir remettre sur un même plan, les institutions et les individus, les idéologies et les groupes, n'y a-t-il pas un risque de perdre en cours de route les rapports de force et les processus de domination ? Un autre pan de la science politique permet en effet de critiquer les politiques en train de se faire, en interrogeant notamment la construction des problèmes publics (Cefaï, et Terzei, 2020 ; Hassenteufel, 2010), c'est-à-dire l'ensemble des acteurs et des processus qui participent à construire et à mettre en lumière un sujet défini comme problématique, auquel une réponse politique doit être apportée. La thématique de la lutte contre la délinquance par exemple, telle qu'elle a été construite par les pouvoirs publics et les médias, se focalise essentiellement sur les actes commis dans les quartiers socialement défavorisés, et moins sur la « délinquance en col blanc » des hautes sphères de pouvoir et d'influence, qui sont potentiellement bien plus nuisibles pour la société (Spire, 2013).

Prenant appui sur les textes de Michel Foucault et de Pierre Bourdieu, de nombreux travaux interrogent également la façon dont les politiques publiques reproduisent et accentuent des mécanismes de domination entre groupes sociaux, que ce soient celles par exemple à l'égard des groupes « racisés » (Fassin, et Fassin, 2013) ou plus globalement des théories de l'intersectionnalité qui analysent ensemble toutes les discriminations (« race », sexe, âge, différences de capitaux, etc.) (Jaunait, et Chauvin, 2012). Dans le champ médical, les travaux ont surtout porté sur le pouvoir et la domination des médecins qui repose sur le savoir médical, et interrogent par exemple la façon dont des savoirs profanes émanant des personnes atteintes de maladies chroniques pouvaient être occultés (Benamouzig, et Pierru, 2011). En même temps, des travaux récents interrogent aussi la façon dont ce pouvoir médical est remis en question et reconfiguré suite aux réformes néo managériales par le biais de normes édictées par les pouvoirs publics (Rolland, et Sicot, 2012).

Parmi tous ces travaux et ces contributions, comment se positionner ? À travers ce travail d'enquête, l'objectif est de faire apparaître l'ensemble des acteurs et leurs dynamiques de mise en réseau dans le domaine du « sport-santé », mais sans occulter les rapports de force qui existent, préexistent ou sont accentués par les processus qui nous intéressent. Par exemple, l'utilisation des indicateurs de performance reposant sur des données chiffrées s'inscrit certes

dans le cadre de relations de pouvoirs entre des acteurs disposant de capitaux symboliques et sociaux différents et asymétriques, notamment vis-à-vis des médecins qui s'appuient sur leur corpus hérité de la science médicale. Mais d'autres acteurs comme ceux venant du monde du sport doivent s'adapter à un langage chiffré et scientifique, avec lequel ils sont historiquement habitués, mais qui leur demande une adaptation particulière. Dans le même temps, ces chiffres et ces indicateurs qui sont mobilisés, mobilisent en retour les acteurs qui les mobilisent. L'objet « gouvernance » est donc à appréhender par les effets produits par ce qui s'y réfère, à savoir la batterie d'instruments qui y est associée, et par les effets et les recompositions qui s'opèrent lors de l'utilisation de ces instruments, qui viennent réinterroger cette « gouvernance » dans ce qu'elle laisse apparaître et ce qu'elle occulte.

À travers une enquête sur les trajectoires des acteurs qui sont traversés et traversent les concepts et les non-humains qu'ils rencontrent, qu'ils utilisent comme objets et dont ils sont les objets, l'objectif est de faire réapparaître la myriade d'êtres qui composent le social, et dont le social et composé. En interrogeant les personnes rencontrées sur ce qu'elles vivent, sur leurs histoires personnelles et professionnelles, et leur appréhension du sujet qui m'intéresse, et en reconnectant ces histoires et ces récits, une trame plus globale est recomposée. L'objectif est ainsi d'aller à la rencontre de ceux qui administrent et sont administrés, des bénéficiaires aux professionnels qui encadrent les pratiques d'activités physiques et de soins, jusqu'au personnel administratif. Par cette démarche, cette enquête a pour objectif de dépasser certaines oppositions parfois stériles, en prenant une catégorie d'action publique (Perrier, 2022) récemment construit, à savoir le « sport-santé », en étudiant un espace local d'une ville, et en prenant comme exemple le diabète, là aussi un exemple éloquent de ce sujet de la complexité.

5. Le diabète, reflet de nos sociétés ?

Afin d'étudier les différents dispositifs de sport-santé sur le territoire strasbourgeois, le choix a été fait de s'intéresser au diabète de type 2. Cette décision a notamment été prise en lien avec l'organisme qui a financé ce travail de thèse, le Centre Européen d'Etudes du Diabète (CEED) à Strasbourg. Le fait de s'intéresser à cette pathologie permet d'interroger les usages qui sont faits autour du concept de sport-santé. En effet, le diabète a historiquement été un terrain d'expérimentation autour de la thématique de la promotion de la santé par l'activité physique, et les personnes atteintes de diabète constituent une cible privilégiée des dispositifs de sport-santé.

Cette maladie s'avère intéressante à analyser dans ce contexte pour plusieurs raisons, étant une pathologie multifactorielle et dont les thérapies peuvent être complexes à mettre en place. Les personnes atteintes de diabète font face à de multiples difficultés, qui vont au-delà des problématiques liées directement à la maladie, et qui concernent davantage leurs conditions de vie, les conséquences sur leur travail, les répercutions familiales, le rapport avec les professionnels de santé, etc.

Le diabète de type 2, une maladie impactant fortement la qualité de vie

Le diabète de type 2 est une pathologie chronique qui se caractérise par un excès de la concentration de glucide dans le sang, en raison d'une diminution de la sécrétion d'insuline par le pancréas, et par une augmentation de l'insulinorésistance des cellules qui empêche la bonne absorption des glucides pour leur fonctionnement. En France en 2023, environ 4 millions de personnes sont traitées pour un diabète, soit environ 6,1% de la population française (Assurance Maladie, 2023). Parmi eux, il est estimé qu'environ 10% sont atteints d'un diabète de type 1, et 90% d'un diabète de type 2. Les deux types sont liés à des prédispositions génétiques, mais le type 2 peut être associé à d'autres causes liées à l'environnement et au comportement, comme une alimentation trop riche en sucres, un mode de vie sédentaire, ou le tabagisme.

Le diabète est susceptible d'induire de multiples complications qui touchent les différents organes du corps humain, comme les yeux, les pieds, le cœur, les reins, etc. De plus, la difficulté à

absorber les glucides dans le sang risque d'entraîner des hyperglycémies, qui induisent de multiples symptômes comme un affaiblissement, une fatigue intense, ou des sensations de soif.

En France, toutes les personnes qui souffrent de diabète de type 1 sont traitées par insulinothérapie, alors qu'elles ne sont que 20% à utiliser ce traitement pour le diabète de type 2 (Halimi, et al. 2015). Ce traitement favorise l'absorption du sucre par les cellules, et permet de diminuer le niveau d'hémoglobine glyquée (taux de sucre dans le sang). En même temps, il risque d'induire une hypoglycémie si la prise d'insuline n'est pas adaptée, ce qui peut amener à des effets secondaires comme une fatigue intense, des vertiges, des nausées, et pouvant aller jusqu'à l'évanouissement. Pour les personnes atteintes de diabète de type 2 n'étant pas sous insulinothérapie, d'autres traitements existent sous forme orale (les antidiabétiques oraux) ou injectable (les analogues du GLP-1), qui favorisent notamment l'absorption des glucides par les cellules. Au-delà des médicaments, l'hygiène de vie joue un rôle essentiel pour freiner la progression de la maladie et l'apparition des symptômes. Ainsi, selon les recommandations médicales, le traitement repose sur un triptyque : traitement pharmaceutique, alimentation et activité physique régulière d'intensité faible à modérée.

L'accompagnement par les professionnels de santé des personnes atteintes de diabète s'avère complexe, étant donné l'important « travail du malade » (Tourette-Turgis, Thievenaz, 2013) qui doit être réalisé par ces personnes pour gérer cette pathologie au quotidien. La qualité de l'accompagnement dépend également de la bonne coordination d'un ensemble de professionnels qui doivent aider la personne à gérer les différents risques de complications sur tous les organes concernés, impliquant des métiers et des spécialités très diverses comme les infirmiers, nutritionnistes, enseignants en activités physiques et sportives, médecins généralistes, ophtalmologues, et tous les spécialistes médicaux tels que les endocrinologues, cardiologues, angiologues, néphrologues, neurologues, etc.

La gravité des complications, les risques des effets secondaires de l'insuline et l'importante charge que représente la gestion des traitements en font une pathologie ayant un fort impact sur la qualité de vie des personnes atteintes de cette pathologie, ainsi que sur leurs proches (Consoli, 2013).

La maladie du diabète de type 2 est susceptible d'induire un ensemble de bouleversements pour les personnes atteintes de cette pathologie, avec de multiples conséquences sur les liens familiaux, sur les relations professionnelles et sur les relations de soins. Les dynamiques sociales à l'œuvre sont complexes à appréhender, et touchent à différents

aspects de la vie quotidienne dans le rapport au corps, aux déplacements et aux actes de consommation. Un ensemble de déterminants sociaux va conditionner la capacité des individus à pouvoir mettre en place les recommandations qui leur sont faites à l'égard de « l'hygiène de vie ». Le rapport à la nourriture par exemple n'est pas uniquement lié à un ensemble de choix personnels qu'un individu réalise par lui-même, mais dépend d'une inscription dans une sphère familiale par exemple, et est lié à des éléments culturels, voire parfois cultuels (Salemi, Mebtoul, 2016).

Les dynamiques sociales à l'œuvre dans d'autres milieux sont également déterminantes dans la construction d'une identité sociale de patient, ou d'une « carrière de patient » (Darmon, 2008), et dans l'appréhension de la maladie. De multiples interactions vont exercer une influence sur ces constructions sociales, notamment celles avec le personnel médical et paramédical, que ce soit un médecin généraliste, un diabétologue, ou bien également un enseignant en APA, une infirmière dispensant de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), une nutritionniste dans un réseau de santé, etc.

Les problématiques autour de l'hygiène de vie sont souvent réduites à un ensemble de choix que les personnes atteintes de cette pathologie feraient au quotidien, dans le fait de manger plus ou moins sucré, ou de choisir des modes de déplacement actifs ou passifs. Les déterminants sociaux sont ainsi rarement pris en compte, malgré l'importance qu'ils ont dans le conditionnement des individus à choisir tel ou tel mode de déplacement, ou à consommer telle nourriture. En effet, dans le cas de l'alimentation, la nourriture la plus grasse et la plus sucrée est également bien souvent la moins chère, et la plus facilement accessible.

De très fortes inégalités sociales selon les niveaux de revenus et les lieux d'habitation existent dans cette pathologie (Denis, et al. 2011 ; Raymond, 2014), faisant de cette maladie un exemple flagrant du phénomène de « sanitarisation des problèmes sociaux » (Fassin, 2000 ; Bergeron, et Castel, 2015), c'est-à-dire d'une transformation d'un problème qui relève d'inégalités sociales en problème d'ordre médical. Des traductions politiques sont opérées dans ce sens, en en faisant une problématique qui relève des individus eux-mêmes, visant à les responsabiliser pour qu'ils gèrent leur corps et leur santé comme des individus « autonomes » et « rationnels » (Bergeron, et Castel, 2010 ; Bergeron, Castel, et Nouguez, 2014).

Le diabète de type 2 est donc une pathologie qui s'avère intéressante à analyser dans le cadre d'une étude sur les politiques publiques de santé et sur les dispositifs d'accompagnement

par les moyens d'une activité physique des personnes atteintes de pathologies chroniques. En effet, l'influence des déterminants sociaux sur la santé personnelle des individus entraîne des problématiques à la frontière entre les questions d'autonomie, de système de prise en charge et de remboursement, mais également plus généralement de politiques publiques sur les questions de l'aménagement du territoire par exemple, dans la façon dont les villes sont pensées, dont les modes de déplacements sont facilités ou empêchés, etc. Le choix du mode d'action pour lutter contre l'augmentation des maladies chroniques liées aux modes de vie est ainsi révélateur de multiples conceptions, notamment sur la place des individus dans la société et sur le rôle que les pouvoirs publics peuvent et veulent jouer sur la santé.

D'autres éléments en font une pathologie intéressante à étudier par le prisme des politiques publiques. Il s'agit d'une maladie qui peut demeurer asymptomatique durant de nombreuses années, c'est-à-dire qu'elle ne se manifeste pas nécessairement par des symptômes visibles ou que la personne atteinte de la maladie peut ressentir en elle. Lorsque la maladie se manifeste par des symptômes cliniques, comme une absence de sensations dans les pieds, une vue en baisse ou une fatigue chronique, l'évolution de la pathologie est déjà bien avancée. Si aucun changement de comportement n'a été effectué jusque-là, il devient bien plus difficile d'inverser le phénomène, voire de l'endiguer. Si la maladie est diagnostiquée suffisamment tôt, l'enjeu pour les professionnels consiste donc à aider la personne à prendre conscience de sa maladie, pour l'accompagner dans la mise en place d'un traitement, ou pour initier des changements de comportements malgré le fait qu'elle ne ressente rien d'anormal en elle.

Cet accompagnement pour aider une personne à prendre conscience du risque qu'elle encourt entraîne donc des phases de négociation qui passent par différents schémas, dont notamment l'explication des phénomènes biologiques de la maladie, en essayant de substituer du sens à cette absence de sensation. Cette phase de construction de sens recèle toujours de multiples questionnements : quels moyens, discours, outils, et quels acteurs sont mobilisés pour les convaincre d'accepter un traitement qui est pensé comme étant vertueux pour eux ? Quels dispositifs sociaux et politiques sont construits pour répondre à ces problématiques ?

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) par exemple a fonctionné pendant des décennies comme un ressort puissant de mobilisation pour convaincre divers acteurs de la nécessité de mettre en place des changements dans la façon de « prendre en charge » des

« patients »[1]. En tant que philosophie de soins développée dans les années 1970 (Grimaldi, 2017), l'ETP repose sur des principes de personnalisation des soins et d'horizontalité des échanges, à la fois entre professionnels en promouvant la pluridisciplinarité, et également dans les rapports avec les patients pour rompre avec des relations de soins asymétriques. Il s'agit donc d'idées et de concepts très séduisants et suscitant l'adhésion, mais dont la mise en application peut s'avérer compliquée, notamment en raison de multiples contraintes structurelles en termes de temps, de formation des soignants ou de lourdeurs administratives (Fauquette, 2019). Les acteurs promouvant ce type de pratique sont socialement situés, ayant leurs intérêts propres, leurs représentations et leurs parcours professionnels et individuels, et les pratiques sont parfois bien différentes des conceptions initiales véhiculées (Klein, 2010).

Cela ne signifie pas que l'ETP est une mauvaise pratique en soi, qu'il est nécessaire de forcément critiquer ce qui apparaît comme le moindre décalage entre les paroles et les actes, mais il s'agit d'analyser le fonctionnement du monde social tel qu'il se déploie, et d'interroger les évidences. L'ETP telle qu'elle s'est déployée a ainsi favorisé les connaissances scientifiques et biomédicales au détriment d'autres formes de savoirs comme ceux des patients issus de leur expérience et de leurs histoires avec la maladie (Sandrin, 2021). Pour interroger les évidences et dépasser les discours qui paraissent parfois séduisants en théorie, une prise de recul est nécessaire par rapport à ce que disent les médecins, infirmiers, psychologues, administrateurs, hommes et femmes politiques, mais également les personnes atteintes de maladies chroniques elles-mêmes pour percevoir l'ensemble des circulations et des enjeux dans une perspective plus globale propre à l'analyse sociologique.

[1] Le terme de « prise en charge » renvoie à une acception purement médicale d'une offre de soin dans laquelle les individus sont pris. Le terme de « patient » fait référence à la posture des individus dans un contexte donné, à savoir le milieu médical, et est donc dépendant des lieux et des dispositifs dans lesquels les individus sont pris. L'usage du terme « patient » en dehors de la sphère médicale essentialise d'une certaine façon des personnes et les renvoie à leur statut de malade. Dans ces lignes, ce terme sera donc employé en parlant de ce contexte précis, et sera évité dès lors qu'il sera question d'un autre contexte, notamment celui où des pratiques d'activités physiques et sportives sont mises en jeu, où le terme de « bénéficiaire » sera privilégié, ou simplement de « personne » pour un cadre plus général.

6. Le diabète, un modèle politique

Au-delà de ces caractéristiques qui en font un objet pertinent pour une analyse visant à interroger les évidences et les habitudes, le diabète est également une thématique ayant historiquement préfiguré de nombreux enjeux qui se sont plus tardivement traduits en problématiques politiques. Les questions relatives à « l'autonomie des patients » par exemple, qui ont vu des traductions parfois paradoxales dans les lois Kouchner de 2002 et HPST de 2009, existent dans le domaine du diabète depuis l'invention du traitement par insuline en 1921. Dès cette époque, les personnes qui bénéficient de ce traitement doivent gérer les injections à faire plusieurs fois par jour pour rentrer dans une forme d'« autonomie sous contrainte » (Schlegel, 2022). En même temps, les personnes sous insulinothérapie doivent également calculer leur apport en glycémie sur la journée, en fonction de chaque repas et de chaque aliment ingéré. La question de l'autonomie de la personne atteinte de diabète était donc posée dès l'apparition de l'insuline, sans pour autant aller dans le sens d'un renforcement du pouvoir d'agir, puisqu'il s'agissait avant tout de devoir s'approprier les injonctions médicales.

Les personnes atteintes de diabète sont incitées à entrer dans une forme de surveillance constante de leur taux de sucre dans le sang, par différentes techniques qui ont évolué au cours du temps. Ces méthodes ont d'abord été rendues possibles par la mesure des urines avec une solution alcaline qui changeait de couleur, en passant par les lecteurs de glycémie capillaire qui mesurent le sang par une piqûre au bout des doigts, jusqu'à l'utilisation plus récente de capteurs de glucose en continu (CGC) qui facilitent grandement les observations. Les CGC permettent ainsi de mesurer le taux de glucose grâce à un capteur directement posé sur une partie du corps comme le bras, et ce à tout moment de la journée, permettant également de suivre l'évolution des courbes sur 24h et selon les différentes activités et repas. Ils induisent en même temps un autre rapport au « travail du patient » (Baszanger, 1989 ; Tourette-Turgis, et Thievenaz, 2013) en modifiant les connaissances de la personne sur elle-même, son corps et sa pathologie (Mathieu Fritz, Guillot, 2017).

Ce rapport particulier à la maladie, aux calculs de la glycémie et des doses d'insuline, aux carnets de surveillance (Nguyen-Vaillant, 2010) et l'utilisation de nombreux dispositifs médicaux qui permettent de suivre toutes les données produites viennent interroger les pratiques de « *quantified self* » (Lupton, 2016). Cette mise en chiffre de soi-même est parfois encouragée par le milieu médical, qui propose également des services de « monitoring » permettant de

réaliser des suivis à distance à travers des systèmes de télésurveillance (Mathieu Fritz, Gérard, 2023). Ce cadre fournit donc un contexte pertinent à interroger par rapport aux pratiques d'activités physiques qui sont également liées à la quantification et aux mesures diverses du corps, de la temporalité et des performances.

Au niveau des liens entre les personnes atteintes de maladies chroniques, le domaine du diabète a également servi de modèle pour d'autres pathologies. Les premières associations de patients ont ainsi été des associations de patients diabétiques, comme la Fédération Française des Diabétiques (FFD) créée en 1938. Des programmes d'accompagnement ont notamment vu le jour, afin de favoriser le développement de l'expertise des personnes atteintes de cette maladie par les pairs. Ces questions se retrouvent aujourd'hui dans les enjeux autour de la figure du « patient expert » (Boudier, et al. 2012).

Dans le domaine des soins, là aussi le monde du diabète a été précurseur d'un ensemble de transformations qui se retrouvent aujourd'hui dans d'autres secteurs du monde médical. La complexité de la prise en charge a toujours amené une multitude d'acteurs de santé à participer aux soins des personnes atteintes de diabète, induisant des problématiques de coordinations entre professions et spécialités. Les premiers programmes d'ETP ont été créés pour accompagner les patients atteints de diabète, pour renforcer leur « empowerment » ou leur pouvoir d'agir sur la maladie et sur leur environnement grâce à une prise en charge pluridisciplinaire (Sarradon-Eck, 2019). L'ETP a ainsi préfiguré un ensemble d'enjeux qui se retrouvent aujourd'hui sous différentes formes dans le monde de la santé, en mettant en avant les questions d'autonomie du patient ou de coordination des professionnels. Cette thématique est d'abord conceptualisée en Amérique du Nord dans les années 1980 dans la veine de l'adoption de la charte d'Ottawa pour la promotion de la santé en 1986, puis reconnue par l'OMS en 1998 comme devant être intégrée dans les soins délivrés aux personnes souffrant de maladie chronique. À partir des années 2000 en France, une série d'étapes a permis de formaliser ce concept en recommandations normatives gérées par des instances administratives. Citons notamment les recommandations de la HAS en 2007 dans un document intitulé « ETP : définitions, finalités et organisations » qui fixe les contours de ce que doivent être les programmes d'ETP mis en place par des équipes soignantes en termes d'évaluation, d'indicateurs, et de critères de qualité. Dès la formalisation de ce concept dans la loi, une tension existe alors entre une volonté initiale de transformer le domaine des soins pour développer une approche davantage centrée sur le patient, et cette création d'indicateurs, de procédures

administratives et de réglementations qui vont fixer des contraintes fortes, induisant ainsi des normes de santé dont il devient difficile de se départir (Perrier, Perrin, 2018).

Mais les programmes d'ETP ne vont pas permettre les révolutions promises du monde des soins en France. En effet, les programmes d'ETP qui se déroulent à l'hôpital ou dans diverses structures de soins vont reproduire des logiques déjà à l'œuvre dans le monde des soins, où l'expertise des « patients experts » (Barrier, 2016) n'est reconnue qu'à travers le dispositif institutionnel géré par le corps médical (Klein, 2014), et où les connaissances des personnes atteintes de maladies chroniques n'ont de valeur que dans la mesure où elles viennent compléter celles des soignants. Au lieu de transformer le monde des soins en favorisant notamment la pluridisciplinarité, l'institutionnalisation de l'ETP à travers la loi HPST de 2009 a induit une séparation entre un modèle classique des soins qui perdure et ces nouvelles pratiques qui se retrouvent finalement incluses dans un fonctionnement plus global qui vient les enfermer.

Les thématiques de l'ETP et de la coordination professionnelle ont trouvé une mise en application concrète à travers la création des réseaux de santé en tant que structures de soins favorisant l'éducation à la santé, la prévention et l'approche pluridisciplinaire autour du patient. Ces réseaux prennent d'abord leur essor dans les années 1990 à l'occasion des nécessités imposées par l'épidémie de la maladie du VIH/sida (Poutout, 2005), qui par l'intermédiaire d'associations militantes ont progressivement transformé le rôle des personnes atteintes de maladies chroniques dans les soins. Le domaine du diabète est également à l'origine de nombreux réseaux de santé qui vont se construire partout en France (Varroud-Vial, et Olocco, 2007), étant donné les spécificités de cette pathologie et la nécessité d'une action coordonnée, pluridisciplinaire et centrée sur le patient. La loi Kouchner de 2002 a donné à ces « réseaux de santé » un cadre législatif visant à favoriser « l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires ». Également appelés « réseaux ville-hôpital », ils s'inscrivent dans cette démarche du développement des soins ambulatoires en vue de créer de nouveaux dispositifs entre la médecine « de ville » exercée par des professionnels en libéral, et l'hôpital. Ils correspondent aussi à ce qui est favorisé par la loi HPST de 2009 par la promotion d'établissements de santé, entre la médecine de ville et l'hôpital. Ils ont néanmoins eu du mal à s'imposer comme structure de référence pour la coordination des soins, en raison d'une forme de concurrence qui existe sur le secteur de l'ETP qui est également approprié par les « infirmières Asalée » (Fournier, et al. 2018 ; Grimaldi, 2017). D'autres raisons expliquent

les difficultés de ces structures, dont notamment le nombre jugé trop faible des « files actives » de patients accompagnés qui a été pointé du doigt par une évaluation de l'IGAS (IGAS, 2012). En effet, selon ce rapport, seuls 2,5% des patients interrogés dans l'étude ENTRED (Ricci, et al., 2010) ont déclaré avoir été pris en charge par un réseau de santé.

Mais l'existence des réseaux de santé témoigne d'une volonté de transformer les parcours de soins en redistribuant les pouvoirs dans le domaine médical, en développant des formations mieux adaptées pour les soignants, et en améliorant la coordination autour du patient. Un autre objectif concerne également la modification du rôle des personnes atteintes de maladies chroniques vis-à-vis de leur santé, faisant naître par là même de nouvelles ambiguïtés autour de la notion d'« autonomie » qui permet de déléguer ce qui appartient au domaine du soin et de la relation vers ce qui relève d'une prise en charge de soi (Barrier, 2016).

C'est vers la fin des années 1990 et au début des années 2000 dans les réseaux de santé que va être conceptualisée la notion d'Activité Physique Adaptée (APA), qui préfigure en de nombreux points ce qui sera développé plus tard sous l'étiquette « sport-santé ». En s'inspirant notamment des principes de l'ETP, l'APA promeut une approche centrée sur la personne accompagnée, dans une approche pluridisciplinaire et dans l'objectif de renforcer son autonomie et son pouvoir d'agir. Cette approche va permettre de concevoir l'activité physique non pas comme une fin en soi, mais comme étant intégrée à d'autres enjeux d'un accompagnement plus global autour des questions d'éducation à la santé par exemple (Perrin, 2022).

Le diabète est donc une pathologie dont l'histoire même rend compte d'un ensemble de bouleversements au niveau politique dans le domaine de la santé. Ces changements, qu'ils soient sur le fond ou sur la forme, dans les discours ou dans les pratiques, témoignent du fait que le diabète est une pathologie qui interroge l'approche institutionnelle des soins, l'accompagnement des personnes atteintes de cette maladie, et plus globalement nos modes de vies. Les spécificités de l'accompagnement ont amené à des développements qui ont été repris par la suite dans d'autres maladies chroniques, notamment sur les questions de pluridisciplinarité, d'autonomie et d'activité physique à des fins de santé. Il s'agit donc d'une pathologie particulièrement pertinente à prendre comme exemple dans le cadre d'une analyse qui vise à interroger les pratiques qui se regroupent sous l'étiquette « sport-santé ».

7. Le terrain strasbourgeois, laboratoire du sport-santé

Le terrain strasbourgeois s'avère particulièrement intéressant pour de nombreuses raisons. Tout d'abord, un historique propre à cette ville a rendu possible un positionnement particulier à l'égard des questions de santé, qui occupent une place originale dans la politique locale. Dès le début du XXe siècle, Strasbourg s'est dotée de compétences politiques en matière de santé dans le contexte de l'hygiénisme allemand (Claude, 1988). Certaines de ces compétences dans le domaine médico-social ont perduré jusqu'à nos jours, comme la gestion de la protection maternelle et infantile (PMI) qui est gérée par la ville, là où ils sont normalement organisés par les services des départements ailleurs en France. L'hygiénisme allemand a profondément modifié la structure de la ville, en créant le quartier de la Neustadt, aujourd'hui classé au patrimoine mondial de l'UNESCO. Un ensemble architectural remarquable est né de cette époque, dont notamment en 1908 les bains municipaux destinés à laver les corps des ouvriers et des soldats pour les maintenir en bonne santé, dans un contexte de montée des nationalismes.

Les questions de santé occupent donc une place particulière dans la politique locale de Strasbourg, et la ville accueille, favorise et contribue à de nombreuses initiatives et dispositifs qui travaillent dans une perspective visant à améliorer la santé de la population. En 2016, la ville a par exemple inauguré une « salle de consommation à moindre risque », permettant aux personnes souffrant d'addictions de s'injecter par voies intraveineuses des drogues dans de bonnes conditions d'hygiène et de sécurité, encadrées par des professionnels de santé. Plusieurs maisons de santé ont également été créées dans les différents quartiers défavorisés de Strasbourg, afin de développer une offre de santé dans ces déserts médicaux urbains.

Sur les questions liées à cette thématique du « sport-santé », là aussi la ville se veut « pionnière » en la matière, notamment par le programme « Sport-santé sur ordonnance » lancé en 2012. Par ce dispositif, les personnes atteintes de maladies chroniques peuvent être accompagnées par les services de la ville pour pratiquer des activités physiques et sportives à des fins de santé. Le programme de « Prise en charge des enfants et adolescents en surpoids » (PRECCOSS) a également été initié en 2014, dans le but d'accompagner les enfants et adolescents en surpoids à pratiquer davantage d'activités physiques. En 2015, le « Réseau national des villes Sport Santé sur Ordonnance » a été créé et est présidé par la ville de Strasbourg, sous l'égide des « Villes santé de l'OMS ». Ce regroupement de 45 villes françaises

œuvre à favoriser la structuration politique de l'offre en matière de sport-santé à l'échelle locale. En 2021, la « Maison Sport Santé de Strasbourg » a été créée dans le bâtiment historique des bains municipaux.

D'autres initiatives visant à promouvoir l'activité physique à des fins de santé ont vu le jour sur le territoire de Strasbourg, comme l'association « Siel bleu » qui existe depuis 1997 et qui encadre de l'activité physique adaptée (APA) pour des personnes atteintes de maladies chroniques. La ville héberge également depuis 2004 le réseau de santé REDOM qui propose un accompagnement global des personnes atteintes de diabète par une équipe pluridisciplinaire, et où l'APA occupe une place prépondérante.

La ville soutient également des projets qui s'inscrivent dans le cadre de « l'innovation » en santé, où les nouvelles technologies sont censées apporter des réponses aux problématiques sanitaires. Le « Hacking Health Camp » par exemple a lieu chaque année, et consiste en un « hackaton » de 50 heures où des équipes se réunissent pour réaliser de la programmation pour « prototyper une idée ». D'autres projets de ce même type ont vu le jour, comme l'association « Indoor Santé », qui propose des programmes d'entraînements personnalisés pour les personnes atteintes de maladies chroniques, où de multiples données sont collectées au cours de l'effort, qui sont ensuite retravaillées, synthétisées et envoyées aux professionnels médicaux pour réaliser des bilans de santé.

Toutes ces initiatives et cette appréhension particulière des problématiques sanitaires dans une ville en font un cas d'étude particulièrement intéressant à interroger. Un vaste écosystème s'est construit autour de cette thématique du « sport-santé », où des acteurs venant d'horizons très différents se sont rencontrés dans un espace local pour travailler ensemble, établir des collaborations, ou se sont retrouvés en concurrence. Il paraît indéniable qu'une forme d'effervescence a lieu autour du sujet de l'activité physique à des fins de santé à Strasbourg, et qui a influencé le choix d'en faire la thématique de ce travail de thèse.

Après avoir posé ce cadre général, un certain nombre de questionnements émergent. De nombreux développements sont présentés comme des nouveautés, notamment au niveau de la création de dispositifs qualifiés d'innovants, de découvertes scientifiques sur les bienfaits de l'activité physique, de nouvelles professions émergentes, etc. Mais ce caractère « nouveau » ou « innovant » doit être interrogé, afin de replacer les acteurs et les organisations dans des

processus historiques et dans des continuités en termes de discours, de pratiques ou de services préexistants.

L'immixtion des pouvoirs publics interroge également au niveau des effets des instruments qu'ils mobilisent, par rapport aux rapports de force entre les acteurs, et aux transformations à l'œuvre. Quels sont les effets des outils de l'action publique sur le traitement des maladies chroniques, et sur la conception de la place accordée à chaque acteur, professionnel comme bénéficiaire des dispositifs ? De même, en quoi le traitement des maladies chroniques avec leur batterie d'analyses et d'instrument vient interroger la conduite de l'action publique ?

8. Déroulement de la réflexion

La réflexion proposée dans ce travail s'articule en cinq chapitres qui permettent d'abord de présenter le terrain, les problématiques et la méthode choisie pour répondre aux questionnements posés. Les données seront présentées en s'intéressant notamment aux récits des acteurs, à leurs mises en réseaux, et aux effets des chiffres sur les dynamiques à l'œuvre. Enfin, le dernier chapitre s'intéresse à l'expérience vécue par les personnes atteintes de maladies chroniques quant aux dispositifs qui sont conçus pour elles.

8.1. Explorer le terrain par l'enquête

Le premier chapitre de cette thèse aborde le terrain dont il a été question dans cette enquête, afin de revenir sur divers aspects liés à la structuration des dispositifs étudiés. Trois dispositifs ont été choisis comme cas d'étude pour mieux comprendre la façon dont les pratiques d'activités physiques à des fins de santé ont été mises en place sur un territoire. Il paraît essentiel de retracer le parcours qui a amené à ces choix, et comment la démarche d'enquête s'est progressivement construite.

La présentation des dispositifs permet dans un premier temps de poser le cadre général de l'analyse pour comprendre de quoi il est question, et comment des comparaisons pertinentes peuvent s'établir à l'égard d'organismes aux tailles et aux fonctionnements différents. Chaque

modèle étudié propose un certain type d'accompagnement qui doit être présenté pour comprendre la diversité des formes d'accompagnement par l'activité physique. Une rapide chronologie de la succession des dispositifs permet également de comprendre le contexte global dans lequel les acteurs interagissent.

Ainsi, si les principaux éléments ont été posés dans l'introduction, il est nécessaire de les reprendre pour remettre en jeu et en énigme ce vaste ensemble, et trouver un fil conducteur qui servira à l'analyse au cours de ces lignes. La façon dont la, ou plutôt les problématiques ont été construites sera donc présentée pour comprendre ce qui est recherché ici. Cette étape est loin d'être une évidence, et de multiples questions émergent, même si finalement l'enjeu fondamental restera toujours de décrire les interactions, et de tenter de comprendre pourquoi elles sont telles que nous les observons.

Ce chapitre est également l'occasion de présenter la méthode qui a été choisie pour tenter de répondre aux questionnements. Les outils des sciences sociales permettent de poser un regard différent sur des données déjà accessibles, comme des documents officiels ou des discours publics, mais également de récolter des données nouvelles, issues notamment de 60 entretiens semi-directifs. Une réflexion sur tout ce matériau récolté est nécessaire pour comprendre ce qu'il est possible d'en tirer, d'en reconnaître les limites, mais également les connaissances qui peuvent en émaner.

8.2. Raconter une histoire, la genèse et le développement du sport-santé sur un territoire

Le second chapitre aborde l'histoire de la genèse et du développement des dispositifs aujourd'hui regroupés sous le terme « sport-santé », en évoquant d'abord les réseaux de santé qui ont conçu de nouvelles modalités de prises en charge des personnes atteintes de maladies chroniques par les moyens de l'activité physique. Le modèle inventé par les réseaux s'est par la suite étendu à d'autres sphères, comme le domaine politique à Strasbourg à travers le dispositif SSO. À la suite du succès de ces dispositifs, et grâce à un faisceau d'opportunités concordant, dont notamment la publication de multiples travaux scientifiques sur les effets bénéfiques de l'activité physique, d'autres acteurs se sont ajoutés à cette mosaïque, comme le club Indoor Santé à Strasbourg.

Cette histoire semble essentielle, car elle permet de recontextualiser un ensemble d'éléments, et pour mieux comprendre la chronologie des différentes étapes qui ont permis d'arriver à la situation actuelle. Mais c'est surtout par le prisme du récit qu'a été abordée l'histoire de ces dispositifs par les acteurs rencontrés, qui étaient souvent eux-mêmes impliqués dans leur genèse et leur développement. Ces histoires sont à replacer dans un contexte de concurrences et de luttes entre des acteurs qui tentent de légitimer leurs actions et d'accaparer un ensemble de ressources (Perrin, 2008, 2016). Ce récit n'est donc pas l'histoire d'une succession de faits liés au développement du sport-santé à Strasbourg, mais reprend un ensemble d'éléments objectifs, mais surtout subjectifs pour retracer l'histoire telle qu'elle est racontée.

8.3. Dynamiques et logiques des mises en réseaux

Le troisième chapitre permet d'aborder la thématique de la collaboration, et de s'intéresser à la formation de réseaux d'acteurs. Le sport-santé, en tant que nouvelle catégorie d'action publique (Perrier, 2022), vient se rajouter à un vaste et complexe écosystème d'institutions et de collaborations dans le domaine des soins. Les nouvelles professions arrivant dans ce domaine doivent alors se positionner et participer à ce système sans toujours réaliser les enjeux sous-jacents. Derrière les proximités de surface sur les bienfaits de l'activité physique se cache une diversité de conceptions et de pratiques très différentes sur la façon de pratiquer l'activité physique pour les personnes atteintes de maladies chroniques. Ainsi, bien que le sujet face apparemment consensus, tous les acteurs du sport-santé ne collaborent pas forcément ensemble, bien au contraire. Des stratégies d'alliances apparaissent, et les concurrences se font jour entre différentes structures qui expriment des désaccords sur la façon dont sont conduites les actions de leurs « concurrents ». Il est essentiel de comprendre sur quelles bases se fondent ces alliances et ces conflits.

Plusieurs éléments peuvent entraver la mise en réseaux d'acteurs sur un territoire, dont notamment les représentations sociales entre les professions. Certains métiers sont perçus comme illégitimes dans la capacité et la possibilité de travailler en réseau par des acteurs du milieu purement médical. C'est le cas par exemple des pharmaciens qui sont régulièrement stigmatisés et perçus comme des « vendeurs de pilules », là où l'activité physique est souvent

présentée comme permettant de « réduire voire stopper la consommation de médicaments ». D'autres conflits importants apparaissent comme celui entre les masseurs kinésithérapeutes et les acteurs émergents du sport-santé comme les enseignants en APA ou les Éducateurs Médicaux Sportifs (EMS). L'enjeu demeure essentiellement celui du territoire d'exercice pour des acteurs qui cherchent à intervenir sur le domaine de légitimité de professions bien établies.

C'est également le partage de conceptions convergentes sur l'activité physique et sur la place des personnes accompagnées qui favorise la mise en réseau d'acteurs divers. L'ETP joue ici un rôle particulier en permettant à ceux qui la pratiquent de se distinguer et de mettre en avant des méthodes visant l'autonomie des patients, allant de pair avec les objectifs généralement visés par la pratique d'une activité physique. La construction d'un langage commun a favorisé l'émergence de ces réseaux, qui se basent essentiellement sur la maîtrise des chiffres (Perrin, 2021).

8.4. Analyser, retracer et décortiquer cette « rationalité chiffrée partagée »

Ce quatrième chapitre a pour objectif d'étudier en profondeur cet objet d'étude qu'est cette « rationalité chiffrée partagée », pour comprendre la façon dont elle s'est imposée à un ensemble d'acteurs. Un court rappel historique permet de resituer les usages actuels dans une longue tradition qui a pris ces dernières années un virage particulier depuis l'avènement du New Public Management. Ce type de rationalité offre de nombreux avantages, notamment dans le fait d'appréhender des situations complexes à l'échelle de populations entières en les réduisant à des séries statistiques.

Cette apparence de rationalité et d'objectivité peut et doit être interrogée en retraçant la façon dont les chiffres utilisés sont produits. Chaque donnée chiffrée n'est pas un simple « fait », mais est construite dans un contexte précis, par des acteurs situés dans l'espace social et pour des finalités particulières. Dans les trois domaines étudiés dans cette thèse, le sport, la santé et la politique, l'usage des données chiffrées a sa propre histoire jusqu'à aboutir aux usages contemporains qui n'ont sans doute rien de « naturel » ou d'évident. Le New Public Management par exemple est le résultat d'un ensemble de choix politiques d'importer dans le secteur public des méthodes de management du secteur privé qui mettent l'accent sur la rentabilité chiffrée et sur l'optimisation du rapport coût/bénéfice. Dans le secteur de la santé,

c'est le concept d'« *evidence based medicine* » ou « médecine basée sur les preuves » qui s'est imposé dans la rationalité médicale, au détriment d'autres formes de connaissances basées sur l'expérience et le lien interpersonnel entre patient et soignant par exemple. Dans le domaine du sport, les usages autour de la production de nombres et de classement des corps sont beaucoup plus ancrés dans les pratiques.

Les enjeux autour de l'évaluation dans le domaine du sport-santé sont multiples. Ils révèlent les tensions et les collaborations qui peuvent exister entre les acteurs de ce domaine, et concentrent une série d'enjeux importants. Mais de quel type d'évaluation s'agit-il réellement ? Il existe une multitude d'objets pouvant être évalués, avec des méthodologies qui diffèrent, tout comme les modalités de recueils de données, les usages réels qui en sont faits, etc. Ce concept d'« évaluation » est en réalité polysémique et fonctionne comme une boîte noire qu'il convient d'ouvrir pour mieux comprendre son importance. Ainsi, pour l'évaluation du sport-santé, on pourra par exemple évaluer de manière chiffrée une série de critères concernant les séances d'activité physique en elle-même : nombre de séances réalisées sur une certaine période, nombre de participants, durée des séances, diversité des activités proposées, etc. D'autres données peuvent être recueillies, sur l'état de santé des participants par exemple et le bénéfice apporté par les séances d'activité physique.

Le fait d'« évaluer » peut donc sembler être une évidence et engendre généralement un consensus entre tous les acteurs sur la nécessité d'avoir un retour sur les activités réalisées pour vérifier qu'elles correspondent à ce qui est attendu, en particulier auprès des financeurs et des politiques qui ont besoin d'informations sur des domaines qu'ils ne pratiquent pas et ne maîtrisent pas, mais qu'ils cherchent à gouverner. Mais toutes les données ne se récoltent pas de la même façon, et certaines sont plus difficiles à obtenir que d'autres. Ainsi, les enjeux autour des questions d'évaluation prennent place au sein d'un cadre contraignant où les moyens sont limités et la concurrence importante. Les données font l'objet de négociations entre les acteurs, entre ce qui est demandé pour répondre à un agenda politique fixant les priorités, et ce que les acteurs de terrain sont en mesure de recueillir comme données et ce que cela implique en termes de relations. Ces différentes problématiques de collaboration, de concurrences et rationalités particulières engendrent des conséquences sur la tenue des activités en elles-mêmes, c'est-à-dire la façon sont conduites les activités physiques, et sur les relations entre les acteurs à différents niveaux. Une des façons de s'intéresser à ces conséquences est d'adopter le point de

vue des personnes atteintes de diabète pour connaître la façon dont ils s'approprient ou résistent aux dispositifs qui leur sont proposés.

8.5. Du côté des personnes atteintes de diabète, le sport-santé vécu et incarné

Le point de vue des personnes atteintes de diabète est important à souligner, car il permet de mieux comprendre les effets concrets de tous les mécanismes décrits dans les chapitres précédents sur les bénéficiaires directs. Il est nécessaire tout d'abord de situer les personnes rencontrées en retraçant leurs parcours sociaux. Les personnes atteintes de diabète de type 2 sont généralement très marquées par les inégalités sociales de santé pour plusieurs raisons, notamment en raison du fait que l'alimentation la plus grasse et la plus sucrée est la moins chère et la plus facilement disponible. De manière générale, elles disposent de moins de ressources (de temps, d'argent, de connaissances, de littératie, etc.) pour adopter des modes de vie qui leur permettent de lutter contre la maladie.

Les effets de mise en réseaux par le partage d'une « rationalité chiffrée partagée » ont des effets directs et indirects sur la façon dont les personnes accompagnées conçoivent et pratiquent leurs activités physiques dans les dispositifs de sport-santé. Par exemple, les pratiques de recueil de données à des fins d'évaluation ont des effets très concrets sur la façon dont ces personnes vont s'approprier l'activité physique, en cherchant elles aussi à mesurer un ensemble de données sur elles-mêmes, leur corps et leur santé. Les dynamiques qui ont lieu au niveau politique et institutionnel ont donc des effets sur l'appréhension que chacun peut avoir des éléments les plus intimes de soi-même. Cela interroge aussi sur l'usage des nouvelles technologies, ainsi que sur les discours autour de l'« innovation » qui viendraient résoudre tous les problèmes de santé, mais qui ne sont pas forcément pertinents par rapport aux réels besoins des personnes atteintes de maladies chroniques.

Les acteurs professionnels travaillant dans les dispositifs de sport-santé parviennent souvent à convaincre les personnes atteintes de maladies chroniques de l'importance d'adopter des modes de vie plus sains basés sur une activité physique quotidienne, jusqu'à observer des phénomènes de « conversion » déjà décrits dans la littérature (Barth, Perrin et Camy, 2014 ;Vieille Marchiset, 2019). Cette appropriation par rapport aux discours sur les bénéfices du sport-santé élaborés à différentes échelles entraîne d'importants changements dans la

perception que les personnes atteintes de diabète ont de leur corps, de l'espace et de leurs possibilités. Mais cela entraîne également des effets pervers de culpabilisation envers les personnes n'arrivant pas à adopter ces modes de vie, voire de rejet par rapport à des personnes qui sont jugées comme ne pouvant y arriver.

Chapitre 1 : Terrain et méthode

1. Présentation du terrain

Dans ce premier chapitre de ce travail de thèse, l'objectif est de présenter le déroulement de l'enquête, d'expliquer les choix qui ont été faits, et d'expliciter la méthodologie qui a été employée. Cette méthode a servi à répondre à certains questionnements qui méritent également un développement, afin de préciser ce qui était recherché à travers cette exploration. Aucune recherche ne pouvant être exhaustive, un ensemble de choix a été réalisé afin de se concentrer sur certains éléments au détriment d'autres. Ces choix se sont faits au gré des possibilités, des circonstances et des opportunités qui se sont présentées au cours de l'enquête. Au fil des rencontres, des réflexions et des échanges, un ensemble de données empiriques a été récolté, et l'objectif est ici de présenter le chemin qui a mené à cette récolte, ainsi que de présenter les premières réflexions qui en émanent afin de poser un cadre réflexif.

1.1. Première phase d'exploration

Plusieurs acteurs et organisations ont été sélectionnés pour aboutir à une comparaison de différents dispositifs sur un territoire : le réseau de santé REDOM, le programme de « Sport Santé sur Ordonnance », et le club de sport « indoor santé ». Les acteurs travaillant dans ces organismes ont des trajectoires divergentes, venant soit du domaine sanitaire et de l'ETP, soit du domaine politique, soit du domaine sportif et du coaching. Ces différents organismes sont chacun relativement récents, travaillent sur la thématique commune du sport-santé mais avec des approches divergentes. En effet, ils s'approprient différemment ce concept de « sport-santé » en fonction de différents critères, dont les trajectoires sociologiques des acteurs, mais également selon la position du dispositif au sein d'un écosystème strasbourgeois.

Plusieurs acteurs participant à cette dynamique du sport-santé proposent des modèles de prises en charge qui se veulent « innovants ». Le réseau REDOM mise avant tout sur l'interdisciplinarité et l'approche autour de l'ETP qui se veut centrée autour du patient. Le programme « Sport Santé sur Ordonnance » met en avant les nouvelles formes de citoyenneté basées sur le bien-être et la santé, et l'inclusion du citoyen dans la ville par les moyens du sport. Le club « Indoor Santé » met en avant les valeurs du sport de dépassement de soi et de recherche d'un bien-être par l'expression du corps et la dépense énergétique. Ce choix rend possible

l'étude et la comparaison des différents « mondes sociaux » du sport, de la santé et de la politique qui s'influencent et se rencontrent autour d'une nouvelle thématique commune.

Lors de la première phase d'exploration du terrain, le premier sujet d'intérêt portait sur les relations et les échanges entre professionnels, et sur leur capacité à construire des réseaux d'acteurs pour améliorer les parcours de soins des personnes atteintes de diabète. Cette thématique paraissait cohérente dans la mesure où le diabète de type 2 est une pathologie complexe, multifactorielle et liée aux différentes dimensions de la vie des personnes atteintes de cette maladie, que ce soit l'aspect social, économique, ou bien concernant l'activité physique et l'alimentation. En parcourant la littérature sur le sujet du diabète et en rencontrant quelques acteurs, le sujet de l'activité physique en tant que modèle thérapeutique m'est apparu comme un thème important, car étant au centre de nombreux dispositifs et discours. J'ai ainsi commencé mes entretiens de recherche en 2018 pour rencontrer des professionnels et vérifier la pertinence des sujets choisis. J'ai pu profiter du fait qu'étant embauché par le CEED, je pouvais bénéficier d'un réseau d'acteurs qui déjà bien constitué. En effet, le CEED héberge différentes structures dans le domaine des soins, et notamment le réseau de santé REDOM.

Cette première phase d'exploration m'a permis de rencontrer une vingtaine d'acteurs de différentes professions pour connaître leurs opinions sur les sujets qui m'intéressaient, à savoir l'accompagnement des personnes atteintes de diabète de type 2 et la coordination des professionnels. Ce travail de thèse s'est construit initialement sur une analyse comparée entre différentes villes qui cherchent à « lutter contre la sédentarité » et à favoriser des parcours de soins mieux adaptés aux besoins des personnes atteintes de maladies chroniques. Pour cela, plusieurs villes avaient été sélectionnées pour aboutir à une comparaison internationale. La ville de Louvain-La-Neuve en Belgique avait notamment été choisie en raison de son Université reconnue comme un pôle d'excellence dans le domaine de l'ETP. De plus, cette ville a initié un programme de sport-santé sur ordonnance en 2018 en se basant sur le modèle strasbourgeois. Un premier questionnement concernait l'impact des acteurs universitaires travaillant sur l'ETP, et leurs liens avec d'autres acteurs des mondes du sport et de la politique. 5 entretiens ont ainsi été réalisés avec des acteurs sur place en 2018, mais qui ne semblaient pas indiquer que la présence de l'Université avait réellement une influence sur la pratique des acteurs dans la ville. La ville de Liverpool a également été choisie, en s'intéressant à un programme nommé « Healthy Liverpool » qui cherchait à rapprocher les services sociaux et médicaux pour améliorer les parcours de soins des personnes atteintes de maladies chroniques. Mais les acteurs

contactés sur place m'ont affirmé que ce programme a finalement été rapidement arrêté par manque de financement. Au regard de la diversité et de la richesse des premiers entretiens et des modèles existants à Strasbourg, le choix a été fait de se focaliser sur une seule ville pour en étudier la diversité, par rapport à un contexte historique et politique particulier. De plus, le sujet de la mobilisation d'outils par les pouvoirs publics comme des indicateurs de performance s'est rapidement imposé dans le fait de s'interroger sur l'influence des acteurs politiques. Cette thématique rendait une analyse comparée entre des systèmes politiques de différents pays très complexe, étant donné la difficulté à appréhender uniquement le modèle français.

C'est lors de cette phase préliminaire d'exploration du terrain qu'a été décidé le fait de s'intéresser aux dispositifs qui visent à accompagner les personnes atteintes de maladies chroniques et qui revendiquent une forme d'innovation thérapeutique en plaçant l'activité physique au cœur de leur offre d'accompagnement. Ce choix a été fait suite au constat d'une forme d'effervescence autour des pratiques d'activité physique, et en particulier autour du programme « Sport-santé sur ordonnance » (SSO) initié par la ville de Strasbourg. Cette effervescence se manifestait notamment par des événements et des colloques scientifiques qui mettaient en avant le sport-santé, par les discours des acteurs rencontrés qui se focalisaient souvent là-dessus, mais aussi par nombreux articles dans la presse locale et nationale. Cela semblait donc pertinent de s'interroger sur cette mise en avant par toute une série d'acteurs, dont certains qui agissaient comme des militants qui défendent et promeuvent un sujet.

1.2. Présentation des dispositifs

Les évolutions politiques en France dans les années 2000 prennent place dans un contexte international où certaines thématiques comme l'ETP ont été particulièrement développées, notamment en Amérique du Nord, mais également en Suisse et en Belgique dès les années 1980. Ces évolutions ont eu des impacts importants sur la façon dont des réseaux d'acteurs se constituent, en mettant en avant l'importance de l'interdisciplinarité dans les soins et pour développer une approche centrée sur le patient.

Avant d'être formalisée dans la loi HPST en France en 2009, l'ETP s'est d'abord diffusée dans les domaines du diabète dans les années 1980 en tant qu'approche nouvelle du soin (Grimaldi, 2017), préfigurant ainsi le développement des réseaux de santé dans les années 2000. L'activité physique en tant que thérapie et comme moyen d'éducation à la santé (Perrin,

2022) pour les personnes atteintes de maladies chroniques avait été développée par les réseaux au début des années 2000, pour ensuite être reprise dans le Plan National de prévention par l'Activité Physique ou Sportive (PNAPS) en 2008, puis le programme SSO vu le jour en 2012, avant que la loi de 2016 ne soit adoptée. Il existe donc un dialogue entre des initiatives locales portées par des acteurs locaux qui font parfois figure d'entrepreneur de moral pouvant avoir un statut et une dimension nationale leur permettant d'influencer les débats, ou du moins de jouer un rôle et de se faire connaître.

En parallèle de ces bouleversements à l'échelle nationale, un retour historique sur les événements qui se sont déroulés à une échelle plus locale comme celle de Strasbourg nous permet d'en savoir davantage sur le rôle qu'ont pu avoir certaines initiatives émanant du terrain. En effet, les étapes de construction des dispositifs de santé sur un territoire comme celui de l'Alsace ne sont pas uniquement en attente de ce que dira ou permettra la loi dans la façon de penser l'action collective et le soin, mais préfigurent parfois ce qui sera normalisé dans les plans et les circulaires avant d'être formalisé définitivement.

Ce sont en particulier des acteurs travaillant dans le domaine du diabète qui ont été à l'initiative de dispositifs visant à promouvoir de nouvelles logiques dans le domaine du soin (Perrin, 2008), en favorisant une plus grande autonomie des patients, en promouvant la coordination entre professionnels de différentes disciplines et en luttant contre les inégalités sociales. Cet historique propre au diabète s'explique entre autres en raison des caractéristiques de la maladie elle-même, et des nécessités qui se sont imposées aux personnes atteintes de cette maladie de gérer elles-mêmes une grande partie des soins les concernant, à travers notamment l'invention des dispositifs d'injection d'insuline dans les années 1920 qui ont préfiguré historiquement les mouvements d'autonomie et d'implication des personnes atteintes de maladies chroniques dans la gestion de leur pathologie et des soins. Le diabète devient avec les premiers dispositifs d'injection d'insuline une maladie avec laquelle il est possible de vivre, et qui s'accompagne ainsi d'une « prescription d'autonomie » comme c'est le cas dans d'autres maladies chroniques comme le cancer (Ménoret, 2015) pour apprendre à gérer un traitement au quotidien.

C'est au cours des années 2000 que se créent des « réseaux de santé » dédiés à la prise en charge du diabète en Alsace, dont en particulier le RCPO (Réseau Cardio Prévention Obésité Alsace) et le REDOM. Ils vont être portés à l'échelle locale par des médecins bénéficiant d'un capital symbolique important et étant reconnus dans leur discipline à l'échelle régionale et

même nationale. Le RCPO a été créé par les docteurs Odile Bonomi et Patrick Nicol, qui était président du syndicat des médecins libéraux dans le Bas-Rhin. Le REDOM a été créé par le Pr. Michel Pinget, un acteur bénéficiant d'une forte reconnaissance dans le domaine de la recherche médicale et dans la création de dispositifs médicaux à destination des personnes atteintes de diabète. Le contexte politique est alors à ce moment favorable à la création de structures comme les réseaux de santé où les thématiques de l'ETP, de la coordination pluridisciplinaire et d'une approche centrée sur le patient peuvent être perçues comme relevant d'une forme « d'innovation » dans les soins.

Parallèlement au développement de ces réseaux, le contexte scientifique des années 2000, avec notamment la publication en 2008 de l'expertise collective de l'INSERM, correspond également à la mise en avant des effets de l'activité physique pour toute une série de pathologies chroniques, dont en particulier le diabète et les maladies cardio-vasculaires. L'activité physique est alors intégrée pleinement au programme des réseaux de santé, et en particulier du RCPO et du REDOM qui inventent un modèle de prise en charge fondée sur l'ETP intégrant des séances d'activités physiques adaptées (APA) aux profils des personnes accompagnées. Le concept d'APA est ainsi mobilisé, s'accompagnant d'un processus de formation et de professionnalisation des intervenants recrutés (Perrin, 2008). Cette nouvelle conception de l'activité physique à des fins de santé est associée aux principes de l'ETP de ne pas imposer des normes biomédicales aux patients, mais de partir de ses potentialités et ses aspirations pour construire un parcours personnalisé de soins.

La prise en charge au REDOM

L'accompagnement dans le réseau REDOM se fait tout au long d'un parcours d'une durée d'un an pour une prise en charge complète, et de 6 mois pour une prise en charge uniquement dédiée à l'activité physique. Les personnes atteintes de diabète, d'obésité ou de maladies cardio-vasculaires sont orientées vers le réseau par le biais de médecins généralistes ou spécialistes membres du réseau ou qui connaissent le REDOM, font confiance à l'équipe et promeuvent les pratiques d'ETP. Les patients peuvent également venir au réseau par le bouche-à-oreille et en parler eux-mêmes à leurs médecins traitants lors de consultations, après avoir discuté avec d'autres personnes étant passées par le réseau par exemple. Les médecins doivent ainsi remplir une fiche d'inclusion qui comporte un ensemble de données biomédicales (test sanguin, résultats d'analyses, etc.), d'informations sur le patient et d'un certificat de non-contre-indication pour la pratique d'une activité physique. Une

participation financière de 50€ est demandée lors de l'inclusion et le reste est pris en charge par la sécurité sociale (l'ARS étant le principal financeur). Le REDOM se divise en deux sections, l'une dédiée aux adultes et l'autre aux jeunes (pour des enfants et adolescents avant 18 ans). L'équipe de coordination est composée de deux secrétaires, une cheffe de projets, deux infirmières, trois diététiciennes, trois éducateurs médico-sportifs de niveau de formation licence ou master STAPS, et une psychologue.

La prise en charge commence par un entretien avec une infirmière qui a pour objectif d'identifier les besoins du patient, et de mieux définir son niveau de connaissance de la maladie et des thérapies en termes d'alimentation, d'activité physique ou de traitement pharmaceutique. Ces entretiens ont également pour objectif de savoir si la personne accompagnée a mis en place des changements dans ses pratiques au quotidien ou si elle connaît des difficultés à ce niveau. Selon ce que la personne exprime, l'orientation peut se faire vers la diététicienne, la psychologue ou l' « éducateur médico-sportif » qui peuvent réaliser des bilans puis mettre en place un suivi régulier. Le parcours est ainsi adapté aux besoins des patients selon leurs attentes, et se construit au fur et à mesure. Si un patient connaît des difficultés particulières par rapport à son alimentation par exemple, plus de séances d'ETP sur ce sujet et de consultations avec la diététicienne lui seront proposées.

Les séances d'activité physique qui sont proposées concernent par exemple de la gymnastique douce, de la marche nordique ou de la natation. Elles sont divisées en différents niveaux d'intensité pour être adaptées aux débutants et aux personnes plus à l'aise ayant l'habitude de pratiquer. L'objectif est de développer une forme de « pouvoir d'agir » ou d'« empowerment » du patient en renforçant ses connaissances et compétences en matière d'activité physique.

Des séances d'ETP peuvent ensuite être proposées, avec des sessions individuelles ou collectives, et concernent différentes thématiques comme le rapport à la maladie, au corps, la gestion des traitements, etc. Des intervenants extérieurs peuvent être invités pour animer ces séances, comme des professionnels de santé libéraux exerçant en tant que diététiciens ou psychologues. Que ce soit pour l'orientation vers le réseau, ou l'animation de séances, le REDOM a construit des collaborations avec des acteurs ayant une sensibilité au sujet de l'ETP, et qui constituent « un petit milieu » où les professionnels se connaissent et se font confiance.

Des bilans à mi-parcours et en fin de parcours sont proposés pour faire le point avec le patient pour voir si l'accompagnement lui convient. Des orientations sont éventuellement proposées à la fin du parcours, notamment à travers des « ateliers passerelles » vers des associations sportives par exemple pour continuer la pratique d'activité physique au sein d'un club partenaire qui est sensibilisé à la question et à l'accompagnement des personnes atteintes de maladies chroniques.

Suite au succès de ce modèle innovant intégrant APA et ETP créé par les réseaux de santé, d'autres initiatives vont progressivement voir le jour dans une optique de prévention par l'activité physique. La commune de Strasbourg va s'emparer de cette thématique dans le but de créer une offre visant les citoyens atteints de maladies chroniques. En 2012 la ville met en place son programme intitulé « Sport Santé sur Ordonnance » où la prise en charge se fait par les services de la ville elle-même. Ce sont notamment les Contrats Locaux de Santé (CLS) issus de la loi HPST de 2009 qui permettent à des municipalités de s'emparer de sujets de santé, une compétence qui demeurait jusqu'alors dans les mains l'État. Cet outil de contractualisation s'inscrit dans une forme de « gouvernance » qui vise à promouvoir de nouveaux partenariats entre des acteurs venant de différents secteurs. Ce programme a été fortement médiatisé à l'échelle nationale, et se trouve incarné par l'élu en charge des questions de santé, médecin du sport, le Docteur Alexandre Feltz qui est présenté dans un article du journal « Le Monde » de 2019 comme « pionnier du sport sur ordonnance ».

Une partie du personnel travaillant au service des sports de la ville est progressivement affectée vers ce nouveau dispositif, notamment en orientant plusieurs éducateurs sportifs ayant fait leur carrière de fonctionnaire en tant qu'Éducateur territorial des activités physiques et sportives (ÉTAPS). Le profil des personnes accompagnées va alors changer en passant d'un public ciblé par la ville de Strasbourg en situation de vulnérabilité ou d'exclusion, comme les jeunes des quartiers « populaires » où le sport était intégré au sein d'une politique sociale, pour se tourner vers les personnes atteintes d'affection de longue durée dans le cadre d'une politique sanitaire.

Plusieurs professionnels ont ainsi été intégrés à ce nouveau service de Sport Santé sur Ordonnance et ont réalisé des équivalences ou des formations complémentaires niveau licence pour acquérir des compétences dans ce secteur du « sport-santé » et de l'APA. L'histoire et le développement du service se sont fait en parallèle de l'évolution de ces agents en termes de carrières, mais également au niveau des liens et des réseaux avec des partenaires comme les associations sportives ou les médecins prescripteurs. En effet, la ville a profité de son réseau déjà constitué de partenaires pour construire de nouveaux liens et pour se placer au centre des échanges, de la prescription à la pratique, et même changer de statut en devenant d'une certaine façon un acteur de santé parmi d'autres.

L'accompagnement à « Sport Santé sur Ordonnance »

La prise en charge à « Sport Santé sur Ordonnance » se réalise à partir d'une consultation chez le médecin traitant qui va réaliser une prescription d'activité physique et orienter le bénéficiaire vers le dispositif. Un réseau de médecins exerçant en ville s'est en effet progressivement constitué dans cet objectif, au sein duquel 400 médecins auraient déjà fait ce type d'orientation selon les chiffres mis en avant par la ville. Les articles dans la presse généraliste sur le dispositif ont également amené des personnes atteintes de maladies chroniques à en parler à leur médecin pour solliciter une prescription permettant de bénéficier du dispositif.

Les personnes disposant de la prescription appellent un numéro dédié et sont prises en charge par les services de la ville. Un premier rendez-vous se fait au centre administratif à la direction des sports pour une première consultation dite d'inclusion avec un « éducateur sportif ». Cette première rencontre a pour objectif de présenter le dispositif en termes de fonctionnement et de temporalité, de réaliser un test d'effort, d'identifier le niveau d'activité physique comme les envies du bénéficiaire au niveau des pratiques, et de proposer des séances en fonction des créneaux disponibles. La prise en charge de 3 ans est gratuite la première année, soutenue par une contribution qui dépend du quotient familial pour la deuxième et troisième année. Ainsi, pour un quotient familial inférieur à 920€, la contribution demandée est de 20€, de 50€ pour un quotient entre 921€ et 1540€, et enfin de 100€ pour un quotient supérieur à 1540€.

Le test d'effort consiste à réaliser des allers-retours pendant une durée de 6 minutes pour tester l'endurance et la rapidité de la personne, et un test d'équilibre est également effectué. Les envies de la personne accompagnée en termes d'activité sont identifiées lors de la discussion avec l'éducateur selon ce qu'elle a déjà pratiqué et apprécié dans sa vie, ou aimerait découvrir. Les créneaux pour une pratique régulière doivent être trouvés, en fonction des attentes du bénéficiaire, de ses disponibilités et des possibilités d'accueil.

Un réseau d'associations partenaires a été constitué, en prenant appui sur les liens préexistants avec la ville par rapport à un tissu associatif des clubs sportifs. Parmi tous les partenariats préexistants, certains clubs ayant une appétence et une ouverture sur le sujet de la prise en charge pour des bénéficiaires atteints de maladies chroniques ont été identifiés pour être inclus dans le dispositif, et ont ainsi été « labellisés » (25 structures sportives de Strasbourg ont reçu ce label pour la saison 2022-2023 par exemple). Un large choix d'activités est donc possible, avec par exemple du basketball, du football, de la gymnastique, des activités aquatiques, du badminton, du vélo, mais aussi des pratiques comme du thaï chi ou de la marche nordique. Deux activités physiques sont proposées par semaine, et le bénéficiaire peut également se voir proposer un service de location de vélo sur une durée d'un

an. Des créneaux sont également disponibles avec des éducateurs sportifs travaillant au service des sports de la ville de Strasbourg qui encadrent des séances de sport-santé.

En 2021, la « Maison du sport-santé » est créée. Elle réunit les services de SSO et de PRECCOSS au sein des bains municipaux rénovés, et dans un fonctionnement nouveau. Il s'agit ainsi depuis cette date d'un Groupement d'Intérêt Public (GIP) présidé par Alexandre Feltz, qui réunit des acteurs publics et privés comme des mutuels (MGEN, MFGE) ou venant du domaine de l'« innovation » comme le pôle de compétitivité « Biovalley France ». Cette maison du sport santé dispose d'un conseil scientifique co-présidé par Evelyne Lonsdorfer-Wolf, responsable de l'Hôpital de jour à l'UGECAM, et par William Gasparini, Enseignant chercheur et sociologue, professeur des universités en STAPS.

Le sport-santé connaît également une résonnance chez des acteurs issus du domaine privé qui trouvent dans cette thématique une opportunité de développement s'inscrivant dans des logiques d'actions et des discours déjà établis. Le sport en tant que tel est en effet particulièrement soluble dans une série de conceptions relatives aux notions de performance, de dépassement de soi, d'initiatives et d'autonomie qui sont portées par le monde de l'entreprise. Mais ces notions contreviennent à certaines valeurs véhiculées par l'APA et l'ETP, du moins dans leurs conceptions théoriques, qui insistent davantage sur l'accompagnement au rythme de la personne accompagnée, sur l'empowerment, sur le fait de ne pas imposer de normes de santé, etc.

Le cadre politique qui va se construire autour de cette nouvelle catégorie d'action publique qu'est le sport-santé permet ainsi à de nouveaux acteurs issus du domaine privé d'intervenir dans ce secteur, notamment par un système d'appel à projets pour financer des dispositifs « innovants ». De nouveaux dispositifs sont inventés pour correspondre à cette exigence d'innovation, dont par exemple l'association « Indoor Santé » créée en 2017 par des personnes venant du domaine privé, par des éducateurs sportifs venant du domaine de l'aviron, en collaboration avec des médecins du sport de l'hôpital civil de Strasbourg et des médecins travaillant dans les domaines du cancer, de l'obésité et des maladies métaboliques.

Cette association de droit local (Alsace-Moselle)[1] s'est créée sous l'impulsion de plusieurs médecins travaillant au centre Paul Strauss dans le domaine du cancer, et à l'UGECAM, un centre de rééducation ayant identifié l'importance du sujet de l'activité physique à des fins de santé, et de jeunes professionnels récemment diplômés qui voyaient dans cette thématique une opportunité professionnelle intéressante pour construire une carrière qui correspondait à leur parcours et leurs valeurs. Ils ont été aidés dans la création et la valorisation de ce dispositif par des acteurs du domaine privé comme Giles Bloch qui se présente comme le COO (Chief Operating Officer) et Co-Founder d'Indoor Santé et qui a fait sa carrière dans le domaine du conseil, de l'innovation et des technologies en étant notamment directeur d'un cabinet de conseil.

La prise en charge à Indoor Santé

L'orientation vers Indoor Santé peut se faire après une consultation médicale et une prescription par un médecin partenaire travaillant par exemple à l'UGECAM (soins de rééducation) ou à l'ICANS (pour le cancer). La prise en charge commence par une séance d'essai qui comporte un entretien avant de s'engager en adhérant à l'association. La personne doit ensuite choisir un créneau en fonction de ceux disponibles et des programmes proposés qui sont nommés « Programmes d'entraînement personnalisé » (PEP) et ont une durée de 6 mois avec 3 séances par semaine. Ces programmes sont largement inspirés du modèle sportif pour renforcer les capacités d'une personne désirant améliorer ses performances, mais aussi celui de la rééducation/réadaptation. Les activités se font essentiellement sur rameur, mais peuvent également consister en du renforcement musculaire ou du vélo. Les PEP se déclinent en programmes par pathologie (cancer, cardiopathie, surpoids, parkinson ou pluri pathologies), et peuvent également se poursuivre après la prise en charge par le programme PEP+ qui propose des « défis WAOUH » permettant de « dépasser les limites » comme l'indique le site de l'association. Ces défis consistent à réaliser des performances particulières comme une ascension du mont saint Odile ou une participation à une compétition sportive.

Durant les séances, les « participants » se branchent aux rameurs et installent des capteurs afin de « monitorer et enregistrer toutes les data d'entraînement (puissance, distance, fréquence

[1] Les associations de droit local Alsace-Moselle de loi 1908 ont un statut juridique particulier qui les distingue des associations de droit 1901. Ce qui les distingue entre autres est qu'elles peuvent être à but lucratif à condition de partager les bénéfices entre les membres, tout en bénéficiant de l'image d'une association, contrairement à celles soumises à la loi 1901 qui ne peuvent être qu'à but non lucratif.

cardiaque) ». Les données sont enregistrées au cours des séances et font l'objet d'un traitement de mise en forme pour être ensuite envoyées aux médecins prescripteurs. Les personnes prises en charge ont également accès à ces données qui leur permettent de visualiser leur progression au cours du temps, tout au long de leur accompagnement.

Les encadrants viennent du monde du sport de compétition et ont réalisé un cursus en STAPS au niveau bac+5, pour la plupart à l'Université de Strasbourg dans le master « Entraînement, Sport et Santé ».. Plusieurs étudiants réalisent des stages dans l'association, tout en produisant des études sous forme de mémoires ou de thèses sur les activités d'Indoor Santé en ayant accès aux données produites. L'angle est ainsi fortement mis sur la participation des personnes accompagnées à l'association qui donne notamment lieu à des recherches scientifiques sur les effets bénéfiques de l'activité physique dans la lutte contre les maladies chroniques.

La flexibilité de l'association Indoor Santé va lui permettre de s'adapter aux exigences des outils de gouvernance qui vont être mobilisés, et qui promeuvent une gestion par les données chiffrées, une approche par l'innovation et un positionnement à l'interface entre les dispositifs médicaux déjà existants dans cet écosystème strasbourgeois. L'offre se veut ainsi complémentaire de ce qui est proposé à SSO et au REDOM, ce qui leur a permis de devenir des partenaires de ces deux structures. La complémentarité mise en avant consiste donc à proposer un encadrement bien plus poussé au niveau de l'analyse d'une multitude de données recueillies durant l'effort, permettant un suivi approfondi et de prouver l'efficacité de l'accompagnement, notamment auprès des médecins auxquels ces données sont envoyées. Un important travail autour de ce qui distingue Indoor Santé des autres dispositifs de sport-santé a été réalisé, leur permettant de communiquer sur leur prise en charge basée sur des données objectives, à l'interface entre les mondes de la médecine, du sport et de la recherche. Cette distinction et ces partenariats avec des acteurs publics leur ont permis de répondre avec succès à des appels à projets, par exemple en bénéficiant de locaux mis à disposition par l'Université de Strasbourg et d'investir en 2022 la « Villa Knopf », une demeure prestigieuse dans un style architectural « art nouveau ». La recherche de partenariats s'est également focalisée sur les médecins prescripteurs, à la fois les généralistes et les spécialistes, pour répondre au décret de prescription et dans le cadre de la loi de 2016 sur la modernisation de notre système de santé qui place le médecin traitant au centre des parcours de soins.

1.3. Strasbourg comme laboratoire de l'innovation et de la labélisation du sport-santé

Le cas de la ville de Strasbourg est intéressant à analyser dans cette perspective de processus se jouant à des échelles et à des temporalités différentes, et qui vont prendre une forme particulière dans un espace localisé. Les enjeux propres à la territorialisation de l'action publique dans la distribution des rôles et du pouvoir, suite notamment aux changements apportés par la loi HPST s'illustrent à travers ce cas d'étude. Plusieurs dispositifs se sont succédés pour intervenir sur le sujet du sport-santé en s'appropriant cette thématique, et en suivant une temporalité qui est surtout rythmée à l'échelle nationale. Cette succession répond à l'injonction de partenariats et à l'incitation à élargir les perspectives pour permettre à de nouveaux acteurs d'émerger et favoriser les initiatives « innovantes ».

Mais cet enchaînement d'étapes va fixer des priorités à certains moments, qui vont être redéfinies plus tard et se modifier, entraînant un enchevêtrement de discours et de pratiques qui se superposent. L'étude d'une période montre bien cette superposition qui induit des confusions, où certains acteurs déclarent par exemple avoir répondu aux attentes des pouvoirs publics qui avaient défini comme priorité l'ETP dans les années 2000 en tant qu'intervention éducative intégrée dans un exercice coordonné dont la finalité n'était pas la pratique en elle-même, mais plutôt le développement des ressources de la personne accompagnée et de ses pouvoirs d'agir sur sa santé (Perrin, 2008, 2023). Ces acteurs se retrouvent ainsi bien des années plus tard dans une situation où ce qui est promu est avant tout la pratique du sport-santé en tant que service externe au monde du soin, non pas dans une approche globale autour de la personne, mais davantage pour modifier les comportements et faire faire de l'activité physique aux personnes atteintes de maladies chroniques (Perrin, 2016).

Le cas strasbourgeois illustre donc cette évolution et cette hétérogénéité d'acteurs qui vont émerger et s'adapter à un contexte et à des règles fixées par les pouvoirs publics. Les dispositifs étudiés mettent en lumière une part de cette diversité, qui se sont construits à différents moments et dans un contexte politique en évolution. Le cas strasbourgeois permet ainsi de suivre cette temporalité politique et les différentes adaptations et résistances par les acteurs locaux, tout en s'intéressant également aux formes de contractualisation qui prennent place et à leurs modalités d'évaluation, de fixation d'indicateurs, etc. Il rend possible l'analyse des instruments mobilisés par les pouvoirs publics et leurs effets, car plusieurs situations étudiées dans ce cas d'étude illustrent ce type de gestion, à travers notamment la « gouvernance

par les labels » qui est utilisée par plusieurs acteurs pour désigner des partenaires dignes de confiance (Bergeron, et al., 2014). Le programme SSO labélise ainsi des clubs associatifs partenaires, et l'ARS distribue les « labels Prescri'mouv » pour désigner les dispositifs de sport-santé qui correspondent à leurs critères.

Focus sur le dispositif « Prescri'mouv »

Le dispositif « Prescri'mouv » a été mis en place par l'ARS Grand Est en octobre 2018, en collaboration avec la Région Grand Est, la Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse des Sports et de la Cohésion Sociale (DRDJSCS) et le Régime Local d'Assurance Maladie (RLAM), afin de coordonner l'offre en matière de sport-santé sur le territoire de la région Grand Est. Son déploiement s'inscrit dans la continuité du Plan régional 2018-2022 « Activités physiques et sportives aux fins de santé » dont les objectifs sont de « favoriser le développement territorial de la pratique d'activités physiques et sportives pour les adultes et notamment les seniors », et de « fédérer, mobiliser tous les acteurs et organiser une structuration régionale ». Son développement n'est pas nécessairement rattaché à une antériorité par les acteurs le promouvant, comme le PSSBE par exemple, peut-être pour marquer une forme de nouveauté dans le contexte de la nouvelle région Grand Est née en 2015, et pour s'inscrire pleinement dans le prolongement du décret de 2016 à travers le terme « Prescri ». Ce plan répond aux besoins spécifiques identifiés sur cette région où les problématiques de surpoids et d'obésité sont supérieures à la moyenne nationale, et fonctionne à travers des instruments de labélisation et des indicateurs qui portent entre autres sur la réduction des inégalités d'accès à la pratique d'activités physiques et sportives. Ce programme est à inscrire également dans la continuité de la loi NOTRe qui a induit la fusion des régions d'Alsace, de Lorraine et de Champagnes-Ardennes. Il correspond donc à un moment de gouvernance particulier où l'ARS en tant qu'acteur institutionnel tente de s'imposer à travers ses instruments pour gouverner un territoire.

Les labels reposent essentiellement sur des critères de formation des professionnels encadrant les activités physiques, en s'appuyant notamment sur le Comité Régional Olympique Sportif (CROS) qui propose des formations en sport-santé et qui est partenaire du dispositif. La formation requise pour encadrer des séances dans les structures labellisées doit être au niveau enseignant en APA ou masseur kinésithérapeute, mais des aménagements sont possibles en fonction du public pris en charge et du profil des encadrants, un effet de la loi de 2016. Pour faire la demande de labélisation et proposer des créneaux qui s'afficheront sur le site de Prescri'mouv, des équivalences sont proposées à partir

d'une formation d'éducateur sportif. Il est ainsi possible de postuler à partir d'un Diplôme d'État supérieur de la Jeunesse, de l'Éducation Populaire et du Sport (DESJEPS) ou d'un Brevet Professionnel de la Jeunesse, de l'Éducation Populaire et du Sport (BPJEPS). Il est également demandé aux professionnels d'être titulaires d'une formation 40h à l'ETP, ou d'avoir à minima suivi une journée de sensibilisation à l'« entretien motivationnel »[1].

Plusieurs aménagements sont prévus, ce qui permet d'élargir le nombre de créneaux disponibles et de partenaires du dispositif. Les opérateurs labellisés doivent également s'engager à fournir une évaluation chaque année pour faire le bilan des activités proposées. Les indicateurs sont les suivants : nombre de personnes incluses dans chaque créneau ; nombre de personnes relevant du dispositif Prescri'mouv incluses dans chaque créneau ; nombre moyen de personnes Prescri'mouv et non Prescri'mouv par séance sur l'année sur chaque créneau ; nombre de personnes continuant l'activité au sein de la structure après la prise en charge ; nombre de personnes ayant arrêté la pratique au sein de la structure en cours d'année ; et nombre d'accidents survenus pendant un créneau pratiqué.

L'objectif du dispositif consiste donc à améliorer la lisibilité de l'offre en matière de sport-santé sur la région en créant un annuaire des opérateurs, à la fois des associations, mais aussi des autoentrepreneurs et des structures privées à but lucratif si leur projet est orienté vers la santé. 1222 créneaux sont proposés sur le site en 2023 sur toute la région Grand Est. Ce choix d'améliorer la lisibilité de l'offre s'est fait notamment en raison des difficultés identifiées par rapport à cette multitude d'acteurs et de dispositifs existants, qui était susceptible d'induire de la confusion chez les personnes atteintes de maladies chroniques, mais aussi chez les professionnels, et surtout pour les médecins prescripteurs qui ne savaient pas où orienter ni à qui faire confiance.

Prescri'mouv vise ainsi à clarifier l'offre qui existe sur le territoire du Grand Est et à construire une confiance entre les acteurs, le tout sous l'égide de l'ARS. Ce travail d'identification et de structuration d'une offre de sport-santé s'est réalisé en partenariat avec les structures locales disposant de leurs propres réseaux. Sur le Bas-Rhin, ce sont les dispositifs du RCPO, le REDOM et SSO qui se sont partagé le territoire (REDOM pour le nord, RCPO pour le sud et SSO pour la ville de Strasbourg) afin d'établir cette structuration. Cette répartition s'est faite suite à des négociations entre les parties prenantes, afin que chaque structure dispose d'un espace d'exercice, et selon leurs localisation (RCPO étant localisé à Obernai dans le sud du Bas-Rhin, et REDOM dans le quartier d'Hautepierre au nord-ouest de Strasbourg).

[1] L'entretien motivationnel est une approche visant à travailler la motivation d'un patient à changer de comportement. Il s'agit d'une méthode développée par des psychologues du comportement dans les années 1980 (Miller, et al. 2013), notamment dans le cadre de l'accompagnement des personnes souffrant d'addictions ou de troubles alimentaires.

L'outil du label fonctionne ici comme un instrument permettant d'orienter les conduites des individus et des structures selon des logiques qui sont considérées comme bonnes ou vertueuses par les pouvoirs publics, en l'occurrence ici le service déconcentré au niveau régional du ministère de la santé. L'approche par les instruments à travers les indicateurs de performance et les évaluations se retrouve également à plusieurs niveaux, dans la gestion là encore de l'ARS des programmes d'ETP notamment.

Le cas de Strasbourg se retrouve ainsi véritablement être un laboratoire qui vient interroger cette « gouvernance » (Contandriopoulos, 2008) pour en étudier sa matérialité concrète à travers l'utilisation d'instruments. En étudiant la diffusion de toutes ces normes, il devient possible d'observer les réceptions, les réappropriations et les détournements qui s'établissent, et pour quels effets concrets sur les acteurs. Ces effets s'analysent à la fois en termes de relations, de conception des activités professionnelles, et d'appréhension pour les personnes accompagnées. Il est intéressant de constater la façon dont les instruments qui permettent de gouverner un territoire se sont imposés, en produisant un ensemble d'effets (par exemple en multipliant les parties prenantes), et comment ces effets viennent ensuite renforcer la nécessité de réguler cette multitude d'acteurs. L'action des pouvoirs publics renforce ainsi d'une certaine façon la légitimité de leur propre intervention et donc de leur pouvoir. L'intérêt est donc d'aller questionner les usages des instruments de « gouvernance », et donc d'une certaine façon d'interroger ce terme en lui-même.

2. Interroger une forme de « gouvernance » du sport-santé

2.1. La construction du sport-santé dans un contexte plus global

Avec le développement de réseaux de santé dédiés à la maladie du diabète fin des années 1990, une nouvelle thématique a émergé en complémentarité des enjeux d'éducation à la santé, de prévention et de coordination, et qui concerne l'Activité Physique Adaptée (APA). Cette thématique qui est antérieure au concept de sport-santé s'est construite progressivement en apportant d'abord de nouvelles dénominations professionnelles comme les éducateurs médico-sportifs (EMS) qui ont développé leurs propres pratiques et compétences dans les registres éducatif, sportif et médical (Perrin, et. 2008), mais dans un univers institutionnel où les médecins gardent le pouvoir. Par la suite, la profession d'enseignant en activité physique adaptée s'est constituée en élaborant son propre référentiel de compétences et en construisant son territoire professionnel (Barbin, et al. 2015 ; Perrin, 2016). Le terme d'EMS a alors progressivement disparu, excepté dans certains endroits comme les réseaux alsaciens du REDOM et du RCPO qui emploient toujours cette dénomination, marquant peut-être leur attachement à cette période où les réseaux de santé étaient perçus comme des innovateurs dans la prise en charge des maladies chroniques par les moyens de l'activité physique, et où ils se trouvaient en position de domination dans ce secteur sans avoir trop de concurrence.

Des séances d'APA ont ainsi été proposées à des personnes accompagnées dans des réseaux de santé et intégrées à une offre de soin qui se veut globale, mais qui demeure essentiellement biomédicale et dominée par les médecins. Ce type de prise en charge va connaître un certain succès et inspirer d'autres initiatives locales de promotion de l'activité physique à des fins de santé à destination des personnes atteintes de maladies chroniques.

Une autre série d'évolutions a eu lieu plus tard dans le contexte de la « territorialisation » de l'action publique (Pasquier, et al. 2013), par rapport au découpage géographique des territoires à gouverner dans un contexte de mise en concurrence à l'échelle européenne. Cette notion de territorialisation est à intégrer là encore au sein d'une « gouvernance » plus globale qui vise à mieux répartir les pouvoirs entre des acteurs pour favoriser des partenariats, réduire les coûts et améliorer les « bénéfices ». Outre la loi HPST de 2009 qui a créé les ARS, la loi sur la Nouvelle Organisation Territoriale de la République (NOTRe) de 2016 a également eu un

impact important à l'égard des actions entreprises par des acteurs locaux, notamment par la fusion des régions d'Alsace, de Lorraine et de Champagne-Ardenne dans la région Grand Est. Un changement d'échelle s'est opéré au niveau de l'ARS Grand Est qui s'est emparée du sujet du sport-santé pour gouverner un territoire et démontrer l'importance de son action, et c'est dans ce contexte qu'a été initié le programme « Prescri'mouv » en 2018.

Le sport-santé s'est construit au niveau politique par des acteurs locaux et nationaux qui ont permis son développement, en œuvrant entre autres au rapprochement entre les ministères des sports et de la santé. Ce rapprochement avait été fortement favorisé sous la présidence de Nicolas Sarkozy en 2007 qui avait créé un « ministère de la santé, de la jeunesse et des sport ». Une commission « Sport et santé » avait été mise en place en 2008 ainsi qu'un Plan National de Prévention par l'Activité Physique ou Sportive (PNAPS) proposé par Jean-François Toussaint. Le PNAPS préfigurait de nombreux développements du sport-santé tel qu'il allait se développer plus tard, mais concernait les effets du sport pour la population dans son ensemble séparée en différents groupes. Le rapport évoquait des effets pour les personnes atteintes de maladies chroniques, mais en parlant également des femmes, des jeunes, des professionnels, etc. Sous la présidence de François Hollande, c'est également Valérie Fourneyron, ministre des Sports entre 2012 et 2014, qui va jouer un rôle dans ce rapprochement par une circulaire commune en 2012 portant sur développement des activités physiques et sportives comme facteur de santé publique avec Marisol Touraine, alors ministre de la Santé. Valérie Fourneyron va également signer un amendement en 2015 sur le « Sport sur ordonnance » avec Régis Juanico député de Saint-Étienne, et deux autres députés socialistes, Pascal Deguilhem et Brigitte Bourguignon, proches d'Alexandre Feltz, lui aussi membre du parti socialiste à cette date.

La loi concernant la Modernisation de Notre système de Santé de 2016 s'inscrit dans cette continuité et a également joué un rôle important dans la façon dont la catégorie d'action publique du sport-santé s'est construite, et définissant à nouveau des priorités différentes dans la façon dont les soins doivent s'établir. Elle réaffirme la place de l'activité physique dans les soins en la définissant comme essentielle dans la prévention des maladies chroniques. Cette loi s'inscrit dans la continuité des différentes étapes de construction du sport-santé au niveau politique, et a renforcé le rôle du médecin traitant qui est placé au centre des parcours de soins, pour être considéré comme l'interlocuteur principal devant réceptionner les différentes informations sur le patient et assurer les différentes coordinations. C'est également à travers cette loi que la prescription d'une activité physique adaptée est rendue possible par le médecin

traitant, qui a la responsabilité de l'orientation vers les dispositifs appropriés. Cette prescription est rendue possible par le décret n° 2016-1990 du 30 décembre 2016 relatif aux conditions de dispensation de l'activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant à des personnes atteintes d'une affection de longue durée.

Cette succession de lois, d'initiatives locales et de discours portant sur les moyens de prévention et de promotion de la santé par l'activité physique a contribué à façonner d'une façon très particulière des réseaux d'acteurs dans le domaine du sport-santé. Au fil des événements, de nouvelles catégories professionnelles se sont immiscées dans une thématique qui était initialement construite par des médecins spécialistes travaillant dans les domaines de la diabétologie et de la cardiologie avec des diplômés de l'APA-Santé. Le sujet de l'APA qui impliquait une adaptation au profil des patients pour un accompagnement approfondi, dans une perspective interdisciplinaire et intégrée aux parcours de soins, laisse progressivement place à la thématique du sport-santé, un terme plus vague et permettant une plus grande latitude dans l'acception de ce qui y correspond. Les pouvoirs publics ont largement participé à cette transition, dans l'objectif de démontrer l'importance de ce qui a été mis en place en adoptant cette définition très large. Des acteurs de différents horizons, et notamment du domaine privé, se sont accaparés cette thématique selon leurs propres référentiels, afin d'obtenir certaines ressources qui sont allouées par les pouvoirs publics pour le développement des dispositifs de sport-santé. Cela s'observe au niveau des exigences de formation par exemple, là où les réseaux de santé se sont intégralement construits autour de cette notion d'ETP, le label Prescri'mouv ne parle plus que d'une journée de sensibilisation à l'entretien motivationnel.

Les instruments et les outils qui sont mobilisés par les pouvoirs publics pour gouverner un territoire ont favorisé la rencontre entre des acteurs venant de mondes sociaux différents ayant des logiques professionnelles, des langages et des valeurs divergentes. Les mondes du sport, de la santé et de la politique se sont ainsi progressivement rapprochés pour travailler ensemble sur de nouvelles thématiques, engendrant également de nouvelles professions à la frontière entre ces mondes. Mais plus généralement, cet ensemble d'initiatives fini par former un ensemble hétérogène difficile à comprendre, qui renforce encore la volonté des pouvoirs publics de clarifier la situation et donc sert d'argument pour la nécessité de gouverner un territoire. C'est précisément la vocation du programme « Prescri'mouv » de l'ARS, qui a pour objectif de coordonner l'ensemble des parties prenantes dans le domaine du sport-santé pour une meilleure lisibilité pour les médecins prescripteurs et pour les personnes accompagnées.

Par la mobilisation des instruments comme les plans, les appels à projets, les évaluations et les labélisations, les acteurs des domaines politique et administratif deviennent des interlocuteurs incontournables et des partenaires privilégiés, notamment en raison du contrôle rendu possible par ces outils, mais également de manière plus subtile en élargissant une offre de santé qui était relativement simple au départ, et qui par l'immixtion de différentes parties prenantes devient plus complexe et nécessite une forme de régulation. Par cette action, la lisibilité et la compréhension réelle de ce qui se passe sur un territoire ont été mises à mal, ne permettant pas d'améliorer la coordination entre les acteurs ce qui était pourtant un des objectifs initiaux de ces réformes. De plus, la multiplicité des dispositifs et des offres sous l'angle de « l'innovation » amène à une situation de concurrence fortement accrue sur un secteur qui peine encore à trouver un modèle économique pérenne. En effet, la prescription d'activité physique adaptée, bien qu'étant rendue possible par le décret de 2016, ne fait pas l'objet d'un remboursement par la sécurité sociale. C'est donc par des montages complexes que les dispositifs parviennent à se financer, en multipliant les partenariats (avec des mutuelles ou des assurances par exemple) et les sources de revenus (abonnements, cotisations, etc.). Le système d'appel à projets permet à ces structures d'être financées, mais sur des thématiques qui dépendent là encore de ce que les pouvoirs publics jugeront comme étant prioritaires, au gré des changements de ce qui importe. Ce système par appel à projets accentue également la dépendance vis-à-vis des financeurs comme l'ARS, car les dotations peuvent se faire sur des durées relativement courtes à un rythme imposé par l'administration (4 ans pour les programmes d'ETP après l'évaluation quadriennale par exemple, ou 3 ans pour les labels Prescri'mouv). De plus, la loi de financement de la sécurité sociale de 2018, dans son article 51, favorise l'expérimentation de nouvelles organisations et de nouveaux modes de financement en santé.

Tous ces outils ont favorisé un certain type de relations et fait naître un écosystème, en faisant se rencontrer ces différentes catégories et en promouvant les indicateurs de performance qui valorisent les données chiffrées. Ce sont donc les chiffres qui s'imposent au détriment d'autres informations, en raison notamment de l'hétérogénéité des acteurs impliqués. En effet, étant données les difficultés de s'accorder autour d'un langage commun et de pratiques qui soient compatibles pour des groupes professionnels qui ont des fonctionnements différents, les nombres apportent une apparence de rationalité, voire de scientificité qui convient non pas à tous, mais à une majorité d'acteurs (Porter, 1995), dont les médecins prescripteurs et les financeurs.

Peut-on qualifier la mobilisation de tous ces outils de « gouvernance du sport-santé » ? Si cette gouvernance existe, elle ne peut pas être définie une fois pour toutes, il est difficile d'en donner une date de création et il est même compliqué de dire ce qu'elle dit. Elle relève d'un processus évolutif, dont la réalisation dépend de l'action d'acteurs locaux qui vont s'emparer des thématiques véhiculées au moment où elles se diffusent et sont promues dans l'espace public. Elle s'inscrit également dans un contexte plus global sur la façon de gouverner un territoire ou de promouvoir de nouvelles thématiques. Il est difficile également d'analyser les effets de cette « gouvernance » sur les réseaux qui se construisent dans le domaine des soins, étant donné l'évolution quasi perpétuelle du contexte, et les phénomènes de résistance et de contournement qui peuvent être à l'œuvre. Les acteurs régis par cette « gouvernance » se retrouvent dans l'injonction toujours renouvelée de l'innovation, des thématiques qui sont mises en avant apportant leur lot de promesses dont le sport-santé fait partie, et qui en chassent d'autres sans que les anciennes promesses n'aient forcément été satisfaites. Ils peuvent également faire du « bricolage » (Mélice, 2009) et s'arranger avec ces normes pour correspondre à ce qui est attendu d'eux en surface, mais en ne modifiant réellement leurs pratiques qu'à la marge.

En tous cas, les pouvoirs publics par la mobilisation d'outils visant à gouverner un territoire définissent un cadre nouveau, avec ses propres règles et sa temporalité qui vient s'imposer ou se superposer à l'existant. Ne pas jouer le jeu s'avère alors risqué, car l'ensemble des ressources qui circulent sont interdépendantes, et les pouvoirs publics ont réussi dans ce système à devenir incontournables. Les bénéficiaires eux-mêmes finissent par être inclus dans ces vastes échanges qui promeuvent les données chiffrées, et leur inclusion dans les dispositifs permet ainsi de produire des nombres, pour répondre aux appels à projets, permettant d'engranger des fonds pour recruter du personnel, etc. L'ensemble circulant dans un système finalement peu labile, venant interroger la place qui est laissée au soin en tant que relation (Benaroyo, et al. 2010).

2.2. Strasbourg comme laboratoire de la « gouvernance » du sport-santé ?

Cette notion de « gouvernance » s'avère être au centre de multiples enjeux, notamment par les instruments qui y sont généralement associés, mais est complexe à appréhender. Au niveau de la littérature, ce concept a fait l'objet de multiples recherches (Gasparini, Knobé, 2021) ces dernières années qui viennent interroger son utilisation dans différentes sphères. Il n'est pas évident de le définir, étant donné les usages protéiformes qui en sont faits, mais certaines tendances se retrouvent régulièrement, en particulier depuis les années 1990 où ce concept a été central dans la conduite de l'action publique au niveau international et local. Les idées véhiculées par son utilisation et portées par des institutions comme la Commission européenne ou la banque mondiale consistaient à rompre avec un modèle traditionnel du pouvoir vertical de l'État pour promouvoir de nouveaux partenariats entre acteurs publics et privés dans une perspective plus horizontale. Cette notion fait donc référence à un processus dynamique et évolutif qui vise la participation, l'engagement, la coordination et la responsabilité des acteurs.

La notion de gouvernance renvoie à la distribution du pouvoir, à la responsabilité de toutes les parties prenantes qui implique de rendre des comptes, et à la construction de réseaux d'acteurs. Il s'agit là d'idées finalement générales et floues, mais où l'on voit aisément l'influence que le concept de gouvernance peut avoir sur la façon dont des collectifs vont se constituer. Ainsi, il est nécessaire d'étudier sur le terrain la manière dont des professionnels vont être influencés par son utilisation, en modifiant par exemple les partenariats qui peuvent s'établir, ou les relations entre les personnes atteintes de maladies chroniques et les soignants dans le domaine des soins pour permettre de nouvelles dynamiques « bottom up » (qui viennent « d'en bas », en opposition au « top down » qui émane des structures hiérarchiques « d'en haut »).

Ce terme témoigne de la volonté des pouvoirs publics de réguler et d'agir sur la manière dont des collaborations s'effectuent, en définissant les règles du jeu, mais sans intervention directe ou coercitive. L'ambition est ainsi de créer un cadre qui favorisera certaines interactions au détriment d'autres, et qui incitera des acteurs à agir là où ils étaient auparavant empêchés ou entravés, en favorisant par exemple l'intervention d'acteurs privés dans les domaines de la santé.

Cette notion s'avère délicate à appréhender, notamment par son caractère parfois subtil où il est difficile de savoir qui a réellement le pouvoir, qui définit les règles du jeu, et qui accepte de jouer ce jeu ou de le détourner. Une autre difficulté se retrouve dans le décalage entre les problèmes identifiés par la littérature que soulève cette notion (Charreaux, 2006 ; Chevallier, 2003), et son utilisation dans différents domaines du monde de l'entreprise ou du secteur public qui relèverait d'une forme d'évidence dans le fait de trouver une façon optimale de gérer un organisme privé ou public. En effet, la démarche visant à construire une « bonne gouvernance » suggère qu'il existe une manière privilégiée de gérer des ressources qui soit consensuelle et apolitique, et qui relèverait d'une forme d'ingénierie, qu'elle soit technique ou sociale.

La recherche sur le sujet permet dans un premier temps de retrouver l'origine de ce terme et de le replacer dans une histoire plus longue qui montre son caractère construit et situé, qui se place dans la continuité d'une crise de la démocratie et de l'autorité. Son développement s'est effectué en particulier à partir de son usage dans le domaine privé pour gérer des entreprises dans un objectif de productivité, de rentabilité et de qualité. Des méthodes inspirées de ce secteur ont influencé la sphère publique à travers le concept de « New Public Management » (Bezes, et al. 2011) qui a apporté de nouvelles approches en termes de gestion des ressources. Pour ce faire, différents outils sont mobilisés comme la création et l'utilisation d'indicateurs de performance et de qualité pour objectiver des résultats, de méthodes de management pour distribuer les rôles, et de techniques d'évaluation pour estimer par exemple le rapport coûts/bénéfices. D'autres logiques ont témoigné de cette influence et de ce rapprochement avec la sphère du monde privé et de l'entreprise, à travers la volonté de multiplier les parties prenantes dans la conduite de l'action publique dans un contexte de décentralisation (Pasquier, 2012), et de développement des « partenariats public-privé » (Wettenhall, 2003). La notion de contractualisation (Le Galès et Vezinat, 2014 ; de la Torre, 2021) s'avère également centrale, dans l'optique de construire des collaborations fixées par des objectifs de rentabilité.

Divers instruments peuvent être ainsi mobilisés, et qui diffèrent selon les contextes, les thématiques et les territoires où une gouvernance va se constituer et s'appliquer. Le recours à l'attribution de labels est de plus en plus utilisé, et a été par exemple observé dans l'étude des politiques de l'obésité et de la consommation durable (Bergeron, et al., 2014), offrant plusieurs avantages pour les pouvoirs publics qui les décernent. Ils permettent par exemple de rétribuer symboliquement et de distinguer des dispositifs qui dépendent d'objectifs fixés comme étant

prioritaires, comme justement la lutte contre l'obésité ou la protection de l'environnement. Les critères peuvent être choisis arbitrairement et correspondre à ce qui est recherché par une politique qui vise à réduire les coûts ou à modifier les comportements, en ayant recours à des indicateurs chiffrés, ceux-là mêmes utilisés à travers les notions de performance et mesurés par des méthodes d'évaluation (Fouquet, 2013).

Plus récemment encore, le recours à des « nudges » a été observé dans la conduite de l'action publique dans plusieurs secteurs touchant notamment à la santé et à l'environnement. Ces nudges ont pour objectif de modifier les comportements en s'appuyant sur des biais cognitifs afin d'orienter les choix des citoyens pour de meilleures pratiques de consommations, de soins de soi, de conduite en voiture, etc. Leur usage pose un certain nombre de problématiques de différents ordres, et est révélateur d'une tendance à privilégier une approche comportementaliste dans les politiques publiques (Bergeron et al., 2018). Leur utilisation est à mettre en corrélation avec ce qui est recherché à travers la « bonne » gouvernance, dans le sens où l'objectif est d'obtenir des résultats observables, dans une perspective qui serait apolitique et sans conflit, visant des formes de participation des citoyens pour atteindre des buts désignés comme vertueux et désirables, le tout sans coercition, à moindre coût et sans besoin réel de légiférer.

Le domaine public en France s'est vu transformé ces dernières années, entre autres par les réformes du NPM qui reprennent les concepts développés dans les années 1990 par la Commission Européenne de « bonne gouvernance » afin d'améliorer des secteurs jugés trop coûteux, pas assez rentables ou mal optimisés, dans l'objectif de faire mieux à moindre coût. Ce NPM s'est ainsi imposé dans différents secteurs au cours des années 2000, en ayant différentes conséquences sur les professionnels et les bénéficiaires des politiques publiques. Citons par exemple les transformations qui visaient à mieux encadrer les pratiques professionnelles à l'hôpital en s'inspirant notamment du domaine de la construction automobile (Belorgey, 2016) où un ensemble de tâches ont été objectivées, quantifiées, voire chronométrées pour être « optimisées », comme les gestes des aides-soignantes et des infirmières pour remplacer un cathéter ou faire le change d'un patient.

Cette notion de gouvernance qui semble s'imposer dans différents secteurs publics ou privés, parfois sans être interrogée, est pourtant tout sauf une évidence. Elle n'est pas un processus naturel ou inévitable, mais le résultat de constructions sociales qui s'étalent sur de longues périodes, de choix et d'arbitrage qui ont parfois fait l'objet de luttes, et qui aboutissent

à des structurations sociales et politiques potentiellement génératrices de conflits. La gouvernance demeure également évolutive, dans le sens où ses formes changent selon les domaines, les territoires où elle s'applique et les groupes sociaux qui s'en emparent, d'où l'importance de l'étudier dans sa localité et dans une temporalité définie. Elle n'est pas donnée une fois pour toutes et se retrouve ainsi souvent au centre de multiples enjeux, mais sans nécessairement qu'elle soit identifiée comme un sujet de débat en tant que tel, ni forcément en tant que cause de ce qu'elle produit, d'où la difficulté de l'appréhender.

L'un des aspects fondamentaux de la gouvernance telle qu'elle s'est développée ces dernières années concerne la notion de « territorialisation » ou de « gouvernance territoriale » en tant que processus visant à réunir une pluralité d'acteurs autour de projets liés aux territoires, dans une optique d'innovation (Rey-Valette, et al., 2014 ; Torre, 2018) et dans les circonstances de la décentralisation (Pasquier, 2012). Les notions de « contractualisation » et de « projet de territoire » sont essentielles dans ce contexte, dans l'optique de construire des réseaux d'acteurs autour de thématiques qui sont jugées pertinentes à l'égard des besoins des acteurs locaux, avec cette « innovation » érigée comme horizon indépassable de toute politique publique. La participation d'un ensemble d'acteurs est ainsi recherchée (Blondiaux, et Fourniau, 2011), en coordonnant des initiatives aux formes variées, n'ayant pas les mêmes statuts juridiques, les mêmes tailles ni provenant forcément des mêmes secteurs.

Un autre aspect important concerne la notion de « transversalité » (Douillet, et al., 2019) dans l'optique de décloisonner les enjeux politiques et de promouvoir des approches interministérielles. Cette approche vise à dépasser les limites posées par l'approche sectorielle où les domaines sont traités séparément, en raison du cloisonnement historique qui vient séparer des sujets fortement liés comme la santé et l'environnement par exemple. Cet aspect peut se concevoir à l'échelle nationale à travers le rapprochement entre des ministères, mais aussi en lien avec la territorialisation qui vise à favoriser des partenariats d'acteurs d'horizons divers sur un territoire. Le rapprochement entre l'ARS et la Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la cohésion Sociale (DRJSCS) concernant la thématique du sport-santé est un bon exemple de cette transversalité.

Ainsi, la gestion publique des territoires s'est complexifiée ces dernières années suite aux multiples changements politiques qui se sont déroulés à différentes échelles, dont les lois de décentralisation dans les années 1980 et 2000, l'européanisation des politiques publiques (Oberdorff, 2008), et celles sur l'organisation et l'instrumentation étatiques comme la loi

organique relative aux lois de finances (LOLF). Ces changements d'échelles, de logiques d'action et d'organisation ont des conséquences à l'échelle locale et engendrer de multiples bouleversements (Epstein, 2015)

De ce point de vue, le sport-santé est un exemple éloquent de ce que la littérature a identifié comme relevant d'une gouvernance territoriale. Sa déclinaison sur le territoire strasbourgeois se réalise effectivement par la recherche de collaborations entre acteurs venant de différents horizons, en promouvant des logiques d'innovation sous différentes formes autour de projets de territoires. Le choix des dispositifs analysés dans ce travail s'est notamment fait dans l'objectif d'étudier cette diversité et cette pluralité d'acteurs qui est recherchée par la gouvernance territoriale, et la chronologie des étapes sur Strasbourg montre bien comment de nouveaux acteurs émergent en conséquence de ces choix politiques.

2.3. Tensions normatives autour de l'activité physique

La catégorie d'action publique du « sport-santé » s'avère particulièrement compatible avec les instruments mobilisés par les pouvoirs publics, ce qui a sans doute contribué à son succès au niveau politique. Le contexte des Jeux Olympiques de Paris en 2024 a également contribué à créer un climat favorable à la promotion du sport-santé, en débloquant des moyens financiers et en profitant de relais de communications. Mais cette promotion et ce succès d'apparence dus en partie à des effets circonstanciels masquent un ensemble de tensions entre différentes approches de l'activité physique à des fins de santé. De multiples enjeux existent au niveau des notions de normalisation, d'autonomie des personnes atteintes de maladies chroniques et de quantification. Ces tensions ne sont pas récentes, et l'histoire des pratiques sportives regorge de ces ambiguïtés tout au long du vingtième siècle, ayant servi à promouvoir des notions de cohésion sociale et de santé des populations, mais dans des cadres problématiques liés aux questions de nationalisme par exemple (Defrance, 1995).

Les pratiques d'activité physique et sportive ont leur place dans les soins depuis les années 1970, portées notamment par des médecins cardiologues en tant que thérapies pour des maladies cardiovasculaires (Favier-Ambrosini, 2016). Paradoxalement les personnes atteintes de diabète en ont été privées pendant longtemps, avant que l'activité physique ne soit pleinement intégrée à certains dispositifs de prise en charge du diabète au tournant dans années

2000 (Perrin, 2022). Elles prennent un essor important lors de la « transition épidémiologique » (Vallin, et Meslé, 2013) où les problématiques sanitaires basculent des maladies infectieuses vers les maladies chroniques. L'enjeu n'est plus uniquement de lutter contre une maladie, mais de transformer les comportements jugés nocifs qui favorisent ces pathologies chroniques. C'est ainsi que se construit cette « biopolitique » (Foucault, 2004 ; Berlivet, 2013) qui vise l'autonomie des individus en modifiant les comportements, et en définissant un ensemble de normes biologiques dans une optique de prévention face aux risques (Beck, 2001 ; Giddens, 1991). C'est dans cette optique que se fondent les mesures visant à lutter contre la sédentarité pour promouvoir une nouvelle « morale de l'effort » (Génolini, Clément, 2010). L'activité physique est promue dans ce contexte, dans la promotion de la prise en charge des individus par eux-mêmes, mais selon des normes biologiques fixées par le corps médical et relayées par des instances étatiques dans une optique comportementaliste.

L'activité physique est alors intégrée à la prise en charge du diabète dans les réseaux de santé, et se révèle porteuse de nouvelles perspectives qui vont au-delà des simples bénéfices biologiques pour lutter contre la maladie. De nouveaux échanges entre les personnes atteintes de maladies chroniques sont rendus possibles, et de nouvelles alliances thérapeutiques se mettent en place avec les soignants. Les séances d'activité physique deviennent des occasions nouvelles pour construire des relations de soins, et participent à la transmission, l'échange et la construction de connaissances sur la maladie. Ces pratiques deviennent non plus une finalité en soi dans une perspective biomédicale, mais un moyen pour construire collectivement des savoirs et des expériences (Perrin, 2022). L'éducation thérapeutique et l'activité physique vont ainsi évoluer ensemble, où « l'éducation thérapeutique se fait par l'activité physique et non plus pour l'activité physique » (Perrin, et al. 2008). Mais cette perspective qui permet de prendre en compte la singularité de chaque personne prise en charge, et des parcours de vie qui influencent le rapport au corps et à l'activité physique (Barth, Perrin, et Camy, 2014), vient s'opposer à une vision « prescriptivo-médicale » (Perrin, 2013) qui s'impose dans de nombreux espaces. Cette approche par la prescription médicale induit un autre rapport à l'entrée dans les dispositifs, à la légitimité d'un accompagnement par l'activité physique et l'importance accordée à celui qui prescrit, à qui il faut rendre des comptes et prouver l'efficacité des actions mises en place. Avant que cette perspective ne s'impose, l'engagement dans les réseaux de santé reposait essentiellement sur le parcours personnel de la personne atteinte de maladie chronique qui s'engageait dans un projet porteur de sens pour elle.

Les réseaux de santé ont été confrontés tout au long de leur construction et de leur développement à cette problématique d'une approche trop normative qui empêche ou limite tout ce qui peut se jouer et se construire dans les interstices de ce qui n'est pas prévu, pas formalisé, pas objectivé. Toutes ces possibilités permises par les interactions qui se construisent entre les soignants et les soignés, mais aussi entre les personnes atteintes de maladies chroniques elles-mêmes, dépendent de la latitude dont disposent les équipes de professionnels par rapport à des cadres et des règles qui permettront ou non cette construction fine autour de la personne accompagnée.

Cette problématique se retrouve pour des Réseaux Sport Santé Bien Être (RSSBE) qui ont été créés 2012 dans la foulée du Plan National Sport Santé Bien Être. Ces réseaux qui reprennent les principes formalisés dans la loi du 4 mars 2002 ont un rôle de coordination des actions de prévention par les activités physiques, et agissent comme des partenaires à la fois des ARS et des DRJSCS. Dans une enquête sur ces RSBBE, B. Favier-Ambrosini et M. Delalandre montrent comment ces objectifs initiaux de coordination de l'offre de soins et d'un accompagnement adapté aux personnes atteintes de maladies chroniques se confrontent à ces aspects normatifs, et par ce qu'ils nomment un « gouvernement par le chiffre » (Favier-Ambrosini, et Delalandre, 2018). Le corps des bénéficiaires devient le support pour une série de mesures sur leurs performances et leurs capacités, dans une optique de comparaison et d'amélioration. L'objectivation rendue possible par l'auto-évaluation (Memmi, 2010) par une série de calculs et de score laissant un ensemble de traces (Ginzburg, 1980 ; Cahour, et Licoppe, 2010 ; Nguyen-Vaillant, 2010), même sur le plan mental, rend difficile la prise en compte des singularités propres à chaque personne, et de la complexité des parcours de vie. Des outils comme le podomètre induisent ainsi un contrôle et une mise en chiffre de soi (Pharabod, Nikolski, et Granjon, 2013), qui se prolonge bien au-delà de ce qui se joue dans ces réseaux, pour venir s'inscrire dans la vie quotidienne des individus.

Ce recours aux données chiffrées s'explique notamment par les nécessités imposées par cette coordination en interne où des professionnels n'ayant pas les mêmes formations doivent s'échanger des informations et construire un langage commun. Les chiffres offrent cette occasion d'un vocabulaire partagé sur lequel tout le monde peut s'accorder, mais avec ce risque d'une normalisation des pratiques induite par l'usage de données quantitatives. B. Favier-Ambrosini et M. Delalandre expliquent également qu'il s'agit pour les acteurs du monde sportif d'une question de légitimité pour se faire reconnaître par un monde médical qui se montre

méfiant (Viaud, 2009). Les nombres servent ainsi de liant, à la fois en interne, mais également vers l'externe, pour construire des partenariats et démontrer son sérieux et sa crédibilité, au risque de perdre ce qui faisait la substance et l'originalité d'une approche qui s'était construite dans la perspective de l'ETP.

Plusieurs travaux ont porté sur ce sujet de la quantification, des bénéfices qui sont apportés par leur usage, mais aussi des risques et des limites qu'ils contiennent. Selon T. Porter (Porter, 1995), ces processus de mises en chiffre constituent une menace pour les projets sociaux collectifs, de par l'apparence de rationalité qu'ils offrent, mais par des opérations de traductions (Akrich, et al., 2006) incomplètes ou faussées. Ces pratiques rentrent en contradiction avec les perspectives d'« auto-santé » (Andrieu, 2012) et d'« auto normativité » (Barrier, 2015) qui visent à renforcer les capacités d'agir des personnes atteintes de maladies chroniques dans leur possibilité de construire par elles-mêmes leurs normes de santé par rapport à leur propre vie, leurs références et leurs parcours (Perrin, et Mino, 2019).

Ces travaux qui évoquent la question des processus de quantification et de ce qui est transformé par eux ne les abordent généralement pas dans une perspective plus large, en replaçant par exemple les activités d'un réseau de santé proposant une prise en charge par l'activité physique dans le contexte plus général de l'action publique et des instruments mobilisés par les acteurs politiques. L'article de B. Favier-Ambrosini et M. Delalandre analyse les effets de ce gouvernement par les chiffres en interne des RSBBE, dans les transformations entre les professionnels qui travaillent dans une même structure et dans le rapport aux personnes atteintes de maladies chroniques, mais il n'analyse pas les relations vers l'externe, où les chiffres peuvent servir à de multiples échanges avec des financeurs par exemple. Cette mise en perspective n'est pas aisée, justement à cause du caractère incertain, mouvant et flou de ce qu'est la « gouvernance » à un moment donné et dans un espace situé. L'approche déployée dans cette thèse cherche donc à combiner ces différents éléments pour les analyser ensemble, en cherchant à comprendre comment des pratiques professionnelles sont influencées ou résistent à un cadre plus général, et quelles transformations sociales sont à l'œuvre.

2.4. Rupture ou continuité ? Retrouver le fil des événements.

Les réformes de ces dernières années ont ainsi eu pour ambition de transformer le domaine des soins et de promouvoir de nouvelles formes d'accompagnement pour les personnes atteintes de maladies chroniques. Les acteurs publics ont mobilisé des outils pour favoriser un écosystème autour du sujet du sport-santé afin de réorganiser les réseaux locaux et favoriser de nouvelles synergies. L'idée était alors faire prendre conscience de l'importance du sujet, de mobiliser les forces existantes et de les faire converger pour aboutir à un nouveau paradigme de l'accompagnement qui allait répondre aux problèmes qui avait été définis. Mais cette idée d'une rupture est à interroger, et le terrain étudié dans ce travail de thèse vient remettre en question ce caractère novateur régulièrement mis en avant.

Les données présentées dans les différents chapitres de cette thèse montrent qu'il n'y a pas une coupure nette entre un avant où l'activité physique n'était pas prise en compte, et un après où une série d'acteurs comprennent son intérêt et le promeuvent dans l'espace public. Au contraire, il y a une continuité où l'activité physique va s'intégrer à des pratiques et des discours déjà existants, en prenant des formes variables selon les personnes, les moments et les endroits. Il n'y a pas de révolution de la pluridisciplinarité où les soignants parviennent d'un coup à mettre leurs différents de côté et à travailler ensemble au bénéfice des personnes atteintes de maladies chroniques grâce à une nouvelle gouvernance. Il y a en revanche des structurations émanant du terrain qui ont fait leurs preuves, dont l'action publique tente de s'inspirer et de tirer profit en soutenant une diffusion réformatrice sur l'ensemble du territoire. Ces réformes amènent alors à d'autres structurations et recompositions, mais dans le même temps d'autres logiques perdurent et parfois prévalent comme des rapports de pouvoir entre groupes professionnels. Il n'y a pas de métamorphose de l'efficience grâce à la gestion par indicateurs de performance mesurables. Il y a cependant une place toujours plus grande accordée aux données chiffrées qui viennent s'imposer dans les débats et modifier les pratiques professionnelles. Enfin, les personnes atteintes de maladies chroniques n'ont pas d'un coup découvert les bénéfices de ces nouvelles thérapies, et n'étaient pas en attente de l'homme providentiel, qu'il soit médecin ou politique, qui avait enfin trouvé la solution à tous leurs maux. Il y a simplement des parcours de vie, des singularités, et des histoires personnelles où des pratiques d'activité physique peuvent éventuellement s'inscrire, en prenant chaque fois des formes et un sens qui sont propres à la personne qui se les approprie.

3. Appréhender l'objet politique « sport-santé »

3.1. L'approche par les sciences sociales pour analyser l'objet « sport-santé »

La littérature sur le sport-santé a récemment trouvé un nouvel essor dû aux nombreuses expérimentations qui naissent partout en France, comme en témoigne la création récente de l'institut ReCAPPS (Recherche Collaborative sur l'Activité Physique et la Promotion de la Santé) en 2019. Les travaux dans ce domaine concernent entre autres la construction de nouveaux groupes professionnels comme les enseignants en Activité Physique Adaptée (APA) qui construisent leur légitimité dans un espace concurrentiel (Chantelat, et Perrin, 2009 ; Perrin, 2016, 2021). Cette littérature est utile pour mieux appréhender le positionnement des acteurs rencontrés au cours de cette enquête, dont notamment ceux ayant une trajectoire professionnelle liée aux métiers du sport. Plusieurs études concernant le dispositif strasbourgeois de « sport sur ordonnance » (SSO) existent également, et mettent en avant l'importance de la dimension sociale pour les bénéficiaires, au-delà du simple apport bénéfique pour la santé (Gasparini, Knobé, 2015). Le caractère transversal du sport-santé en tant qu'objet politique a été souligné en prenant appui sur le dispositif de Strasbourg, le plaçant à la frontière entre un objet médical, social et sportif (Marsault, 2017). Une thèse en sociologie portant sur SSO a également été soutenue en 2022 (Lutrat, 2022), qui évoque la façon dont ce dispositif va correspondre ou non aux bénéficiaires selon leurs trajectoires personnelles et leurs socialisations sportives antérieures. Une thèse en science politique sur l'activité physique comme nouvelle catégorie d'action publique a été également soutenue en 2022 par Clément Perrier. Ce travail montre notamment comment l'État s'est emparé de cette thématique pour naturaliser l'entretien des individus par eux-mêmes, et comment l'action publique s'est construite par des luttes entre des acteurs aux conceptions du corps et de la santé très divergentes, mais où les logiques corporatistes ont pris le dessus lors des négociations entre les parties prenantes (Perrier, 2022). Ces travaux témoignent donc de l'originalité et de l'ambiguïté propre à ce dispositif politique, ce qui en fait un objet d'étude intéressant à interroger, dans ce qui est véhiculé en termes de représentations, et dans les logiques qui sous-tendent l'ensemble des acteurs. Mais ces études ne replacent pas réellement le programme SSO dans un contexte local où d'autres acteurs proposant des services similaires existent, comme des réseaux de santé et des associations.

L'ambiguïté de cet objet « sport-santé » et de l'activité physique à des fins de santé a également été soulignée dans un article qui en présente les différentes facettes dans sa mise en application, entre une approche biologique centrée sur l'apport purement biomédical, et une approche psychosociologique qui met en avant l'aspect social et le bien-être (Merlaud, et Terral, 2016). D'autres travaux évoquent également les connivences qui existent entre le développement de pratiques sportives dans différents secteurs comme celui de l'entreprise, et des méthodes de développement personnel (Cabanas, et Illouz, 2018) ou de management néo-libéral fondées sur la recherche de performances et de productivité (Ehrenberg, 2014). La catégorie sport-santé permet ainsi de nouvelles perméabilités entre différents espaces sociaux, qui ne concernent pas que les mondes de la santé et de la politique, mais également celui de l'entreprise. L'écueil serait d'enfermer l'objet « sport-santé » dans les logiques propres au monde de la santé, sans voir le contexte plus global dans lequel les évolutions et les interactions sociales se déroulent. Ainsi, le sport-santé se développe en Europe, et plus particulièrement en France par une série de mesures, de plans et de programmes qui se succèdent depuis plusieurs années. La déclinaison par plans régionaux pousse à étudier dans les détails et sur le terrain la mise en œuvre concrète de ce qui est construit à des échelles nationales et internationales. Si des études existent sur Strasbourg, aucune ne pousse l'analyse en s'intéressant très précisément aux relations qui existent entre les différentes sphères impliquées, les influences mutuelles qui se déroulent, et en analysant les conséquences pour les bénéficiaires de toutes ces circulations.

3.2. L'usage des données chiffrées

En favorisant la rencontre entre différents mondes sociaux, un « gouvernement par le chiffre » va progressivement se mettre en place (Favier-Ambrosini, et Delalandre, 2018). Ce langage commun qui circule entre les acteurs de tous les niveaux, des concepteurs de politiques publiques jusqu'aux bénéficiaires va ouvrir de nouveaux espaces d'échanges et dialogues, tout en orientant et en normalisant un ensemble de pratiques. Ce langage a notamment été décrit par Ted Porter dans ses travaux, et se base sur une rationalité particulière soutenue par l'usage de données chiffrées. Alain Desrosières avait analysé dans son ouvrage « La politique des grands nombres : histoire de la raison statistique » la genèse et le développement de ce type de rationalité dans la conduite de l'État, qui remonte au moins au XVIIe siècle pour la France (Desrosières, 2016). Ce processus historique se poursuit aujourd'hui, mais sous une forme

particulière, en se couplant aux logiques économiques de rentabilité et une modification du rôle de l'État. Le domaine de la santé est particulièrement touché par ces bouleversements, comme l'ont montré les travaux de Daniel Benamouzig (Benamouzig, 2015) et Frederic Pierru (Pierru, 2007) sur l'influence des récentes réformes sur la gestion de l'hôpital par exemple. Ce phénomène se retrouve également à l'échelle européenne, où ces méthodes ont constitué une « grammaire commune » permettant d'harmoniser les politiques entre elles (Hasseulteufel, et al. 2001 ; Guigner, 2008).

L'usage des nombres offre plusieurs avantages, qui vont dépendre du cadre général dans lequel leur usage se situe. Dans le cas de l'européanisation par exemple, ils permettent à un ensemble d'acteurs parlant des langues différentes de s'entendre autour d'un langage commun, dans le but d'établir une confiance et de construire des politiques publiques. Mais il s'agit bien plus qu'un simple langage, puisque leur usage va orienter l'action publique vers la production de données et d'indicateurs chiffrés (Bruno, 2008), par l'utilisation des benchmarks, des palmarès, des index, etc. Certains auteurs parlent ainsi à ce propos d'un « prisme cognitif partagé » ou d'« européanisation cognitive » rendus possibles par des institutions internationales et européennes, qui permet un mouvement de convergence des politiques nationales (Guigner, 2008).

L'usage de données chiffrées n'est nullement naturel ou évident, mais peut parfois apparaître comme tel. Les acteurs qui les promeuvent cherchent en effet à rendre leur usage incontournable, de façon à se positionner comme étant ceux disposant des connaissances légitimes et éventuellement exclusives sur un sujet. Une étude portant sur cet objet « sport-santé » permet à cet égard d'apporter un complément de connaissance aux travaux qui abordent cette question de l'utilisation de données chiffrées, étant donné la nature des activités proposées, et les acteurs impliqués. Mais il est nécessaire de préciser ce qui est sous-entendu par l'utilisation de ce terme, qui peut recouvrir des réalités et des pratiques très hétérogènes.

3.3. Quel « sport-santé » ? Un concept flou, fédérateur, mais ambigu

En vue d'interroger les discours des acteurs, il est nécessaire de reprendre les termes qu'ils utilisent pour analyser ce qu'ils véhiculent et pour quels usages. De nouveaux concepts visant à fédérer un ensemble d'acteurs et de voies divergentes ou discordantes autour d'une thématique commune apparaissent régulièrement dans les discours des pouvoirs publics, mais ces termes ne sont pas neutres et doivent être replacés dans leur contexte d'apparition. C'est le cas pour le concept de « sport-santé » qui a déjà fait l'objet de plusieurs études, mais qui mérite sans doute une analyse plus approfondie, notamment en raison des appropriations très hétérogènes qu'en font différents acteurs des mondes de la santé, du sport et de la politique. Il existe un consensus apparent et de surface entre toute une série d'acteurs sur l'intérêt, les bienfaits et la nécessité de promouvoir les activités physiques pour les personnes souffrant d'affection de longue durée comme le diabète de type 2. La littérature sur le sujet a déjà distingué plusieurs conceptions différentes qui existent autour de l'activité physique adaptée, dont deux qui diffèrent grandement entre une approche basée sur des modèles biomédicaux, et une autre basée sur le bien-être et le lien social (Merlaud, et Terral, 2016). Mais cette distinction doit être approfondie et ne suffit pas forcément à expliquer la façon dont des liens se tissent dans un espace local, étant donné la variété des appropriations possibles. Un dossier thématique de la revue « SociologieS » dédié au sujet de « l'activité physique comme objet de santé publique » publié en 2021 aborde cette question et met en lumière cette diversité (Perrin, et al., 2021). En effet, les normes véhiculées à travers les pratiques d'activités physiques à des fins de santé vont prendre des formes variées selon les espaces et les acteurs qui s'en emparent. Par exemple, une enquête en EHPAD montre comment ce qui relevait au départ d'un processus de médicalisation va être réapproprié par les acteurs, à la fois les professionnels et les bénéficiaires, pour laisser place à des activités davantage récréatives (Génolini, Mathieu, et Cayla, 2021). Une autre étude montre comment les jeux en extérieur dans un contexte canadien s'effectuent en lien avec la construction d'une figure de la « bonne mère », qui vise à promouvoir les activités en plein air en opposition aux écrans notamment (Clark, Dumas, 2021). Ces considérations se retrouvent également dans d'autres contextes, comme le montre une étude à l'échelle européenne sur les mères de famille de milieux populaires, dans lesquels l'activité physique peut être associée à de multiples aspects comme la recherche d'activités en plein air, à la santé ou encore aux loisirs, oscillant ainsi entre plaisir et contrainte selon les situations et les appropriations (Knobé, et al., 2021).

L'intérêt pour ce concept s'est approfondi ces dernières années, comme en témoigne la publication récente d'un ouvrage collectif sur le sujet intitulé « Le sport-santé – de l'action publique aux acteurs sociaux » (Gasparini, et Knobé, 2021). La contribution de Jacques Defrance, Taieb El Boujjoufi et Olivier Hoibian (Defrance, El Boujjoufi, et Hoibian, 2021) par exemple rappelle que les liens entre la santé et le sport ne sont pas récents, mais ont pris des formes très diverses au cours de l'histoire, que ce soit pour lutter contre la propagation des épidémies, contre le surmenage scolaire ou contre la « dégénérescence de la race » dans les années 1930. Le sport-santé tel qu'il se développe aujourd'hui s'inscrit donc dans cette longue histoire, mais prend une forme particulière dans les espaces locaux où il se déploie, selon le type de relations qui s'établissent. Il doit donc être étudié et approfondi en fonction de la façon dont il est traduit et appliqué sur le terrain. Une autre contribution (Honta, et Illivi, 2021) évoque la mise en application du Plan Sport Santé Bien Être (PSSBE) dans un espace local en région Nouvelle-Aquitaine, et montre la profusion d'acteurs publics et privés qui sont mobilisés sur ces questions amenant à des « processus impliquant de longs et parfois éprouvants apprentissages », et à des « opérations de bricolage ». Ce type d'étude démontre l'importance et la nécessité d'étudier plus en détail la mise en application concrète de dispositions globales en fonction des particularités propres à chaque territoire. Un chapitre évoque également la construction fine qui se réalise entre les dimensions biologiques et sociales des personnes prises en charge dans les réseaux de santé, en prenant pour exemple un REPPOP (Réseau de Prévention et de Prise en charge de l'Obésité en Pédiatrie). Là encore, c'est par l'enquête au plus près des bénéficiaires que les questions pertinentes émergent, notamment à l'égard de l'évaluation de ce que chaque dispositif produit sur les différentes dimensions des personnes prises en charge. La contribution de Claire Perrin (Perrin, 2021) montre comment l'activité physique a d'abord été développée au sein de structures de soins comme les réseaux de santé travaillant auprès de personnes atteintes de diabète de type 2 avant de devenir cette nouvelle catégorie d'action publique qui est connue aujourd'hui sous le terme de sport-santé. Ce rappel est essentiel pour retracer le fil des événements et mieux comprendre comment les influences réciproques prennent place, et renforce l'intérêt d'une étude s'intéressant au devenir de ce modèle imaginé par les réseaux de santé. Ainsi, en s'intéressant aux dispositifs tels qu'ils fonctionnent aujourd'hui, un des objectifs est de continuer à documenter cette histoire pour comprendre comment ce qui a été imaginé et construit à un endroit peut être récupéré et transformé en suivant d'autres logiques, et notamment celles propres aux acteurs politiques et aux outils de gouvernance qu'ils mobilisent.

D’autres contributions de cet ouvrage collectif concernent le point de vue des bénéficiaires qui paraît indispensable dans ce type d’étude, en présentant par exemple les appropriations, mais aussi les résistances qui peuvent avoir lieu face à des injonctions normatives émanant du corps médical pour des personnes atteintes du VIH. Le point de vue des bénéficiaires dans le dispositif sport-santé sur ordonnance à Strasbourg a été étudié par Floriane Lutrat (Lutrat, 2022), qui en a montré la diversité en termes de parcours et d’engagement, et l’importance accordée au lien avec les éducateurs sportifs qui peut parfois s’avérer négatif, soulignant d’autant plus l’aspect social de ce type de pratique. De même, l’article de Nathalie Barth, Bienvenu Bongué et David Hupain (Barth, Bongué, et Hupain, 2021) sur les personnes atteintes de diabète de type 2 montre le processus d’appropriation des thérapies par l’activité physique qui passe par une reconnaissance des bienfaits et une autonomie dans la pratique, au risque d’une sur-responsabilisation des individus. Toutes ces contributions soulignent l’hétérogénéité des pratiques et formes d’appropriation qui peuvent avoir lieu, en fonction de la diversité des parcours et des interactions qui prennent place, mais aussi les ambiguïtés et les risques qui existent. Ainsi, si les questions autour de la pérennité de l’engagement dans les pratiques d’activités physiques sont importantes, il reste à déterminer le rôle précis que jouent à cet égard les acteurs qui participent aux dispositifs de sport-santé, et ce quel que ce soit leur rôle dans ces dispositifs.

Ces études permettent de saisir les nuances et les ambiguïtés que recouvre le terme de « sport-santé », et démontrent l’importance d’étudier dans le détail ce qui se passe au plus près des acteurs qui vivent et pratiquent l’activité physique. L’intérêt d’analyser les dispositifs d’accompagnement de « sport-santé » consiste donc à interroger la diversité d’appropriations qui existent autour de ce concept, que ce soient les acteurs eux-mêmes qui revendiquent cette étiquette, ou qu’elle leur soit accolée par un organisme extérieur.

Ainsi, l’usage de ce terme n’est pas neutre et va orienter les comportements de ceux qui s’inscrivent sous cette étiquette. Un ensemble de financements sont alloués à cette thématique du « sport-santé », mais dont l’attribution est conditionnée à différents critères normatifs, par exemple au niveau de la formation du personnel encadrant, sur le type d’activité proposé, le « public cible », etc. Il paraît donc nécessaire de s’interroger sur les conséquences de l’usage de ce terme pour les acteurs qui se retrouvent aujourd’hui sous cette appellation. Quel est l’effet de ce terme sur la structuration d’acteurs divers qui se regroupent sous une même appellation ?

4. Problématiser le sujet : mettre en énigme l'évidence

Le choix d'une problématique n'a pas pour objectif d'enfermer l'analyse pour ne plus percevoir d'autres éléments pertinents qui nourrissent la réflexion sur l'accompagnement par l'activité physique à destination des personnes atteintes de diabète de type 2, et sur les interactions qui se construisent autour. Le geste qui consiste à poser une question doit être un point de départ qui permet d'orienter le regard sur un problème construit, et de dégager un fil rouge qui conduira l'analyse. Ainsi, si un cadre général de ce dont il est question dans ces lignes a été posé, il reste à trouver les termes qui permettent de s'interroger sur le monde social. Pour cela, il est nécessaire de faire un rapide retour sur la première phase d'exploration du terrain, où des questionnements naïfs avaient été posés sur le sujet de la « coordination professionnelle », qui a été modifié suite aux premiers entretiens pour se recentrer sur la question des effets des instruments mobilisés par les pouvoirs publics.

4.1. Quelle problématique choisir ?

Ayant choisi comme point de départ de m'intéresser à la coordination des professionnels de terrain autour de l'accompagnement des personnes atteintes de maladies chroniques par des thérapies reposant sur l'activité physique, j'ai donc questionné les acteurs rencontrés sur leurs liens avec d'autres professions et institutions avec lesquelles ils étaient susceptibles d'interagir. Mais il est apparu au cours des premiers entretiens à Strasbourg que le sujet de la coordination entre professionnels n'apparaissait pas comme étant un thème important ou un enjeu majeur pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes de diabète de type 2.

Au cours des années 2000 en France, les pouvoirs publics ont cherché à résoudre ce « problème de la coordination » dans les soins à travers différents dispositifs, dont la création des réseaux de santé, des maisons de santé pluriprofessionnelles regroupant des professionnels libéraux (Fournier, 2014) et en promouvant le sujet de l'éducation thérapeutique du patient. La thématique de la pluridisciplinarité et de la coordination des soins a continué à être abordée dans les années 2010, avec notamment la création des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) dans la loi de santé de 2016. Mais le sujet a surtout été abordé dans l'optique de créer des dispositifs où la coordination se fait en interne, et moins dans une

optique de lien entre institutions. La façon de concevoir la pluridisciplinarité se réalise pour les réseaux de santé et les maisons de santé davantage à l'intérieur de l'organisme lui-même, et dans la possibilité de travailler au sein d'une même structure avec différentes professions qui auront été recrutées, comme des infirmières, des psychologues, des nutritionnistes, etc.

L'enjeu pour ces structures se trouve donc davantage dans leur capacité à embaucher de nouveaux professionnels qui viendraient compléter les effectifs, plutôt que d'aller chercher dans d'autres structures des compétences qui leur manque. Les CPTS se sont également retrouvées confrontées aux mêmes problématiques, dans le fait de trouver une place au sein d'écosystèmes locaux où les personnes atteintes de maladies chroniques ont des parcours de soins complexes (Falcoff, 2022). Toutes ces structurations ont ainsi eu pour effet de venir se surajouter à une offre de soins déjà existante, dans un contexte où les liens entre professionnels se trouvent entravés par plusieurs obstacles comme l'accès aux patients en tant que ressource, la lourdeur de l'administration, ou encore la position des professionnels dans une « chaîne thérapeutique » (Bergeron, Castel, 2010). Aucun de ces obstacles structurels n'a été réellement réglé par les récentes lois de santé, qui promeuvent des mises en réseau sans s'intéresser à la nature des interactions qui s'établissent.

La question de l'accompagnement pluridisciplinaire n'a donc pas été résolue par la politique mise en place ces dernières années. L'enjeu est effectivement complexe, étant donné la singularité de chaque institution ayant sa propre histoire, et ses propres conceptions autour du soin ou du corps. Dans le domaine du sport-santé, chaque dispositif est d'une certaine façon unique par sa façon de concevoir et de mettre en place une activité physique, qui dépend des acteurs y travaillant, de leurs parcours, leurs formations, etc. Cette singularité de chaque institution permet d'avoir des compétences spécifiques qui correspondent à différentes problématiques que connaissent leurs bénéficiaires, mais n'est pourtant jamais mise en avant comme étant une richesse particulière dans le cadre de partenariats[1]. Au contraire, les pouvoirs publics cherchent plutôt à masquer ces différences à travers des processus de normalisation, dont l'usage même du terme « sport-santé » fait partie.

[1] Une association comme l'« ARTTA » dans l'enceinte de l'hôpital civil à Strasbourg propose par exemple un accompagnement sur les problématiques de l'anorexie et de la boulimie, et pourrait ainsi agir en complémentarité d'autres actions en faveur d'une activité physique. Mais ce type de partenariat pour construire un parcours global des patients n'est quasiment jamais abordé, et les dispositifs de sport-santé conçoivent leurs activités comme étant une fin en soi.

D’une certaine façon, la question de la coordination est un problème public qui a été construit pendant de nombreuses années, et qui a trouvé sa réponse politique dans la construction de ces nouveaux dispositifs comme les réseaux de santé, sans pour autant que le problème de fond ne soit résolu. Mais le simple fait qu’une réponse politique a été apportée amène pourtant un ensemble d’acteurs à considérer que le problème n’existe plus vraiment, ou simplement à la marge, amenant à une « normalisation paradoxale » de la coordination. Ce type de phénomène se retrouve ailleurs, comme ce fut le cas pour le SIDA dans les années 2000 par exemple (Setbon, 2000), durant lesquelles la mise en avant des problématiques spécifiques des personnes ayant la maladie du VIH/sida a amené les pouvoirs publics à prendre différentes mesures, qui n’ont pas forcément réglé les difficultés de ces personnes atteintes de cette maladie, mais ont permis de mettre un terme aux débats politiques et médiatiques. Les personnes atteintes du VIH/sida ont continué à vivre des problématiques liées à leur maladie, mais sans que cela ne soit un sujet politique à part entière puisque les pouvoirs publics avaient réagi à la situation et mis en place des actions, rendant acceptable et « normale » la situation de ces personnes.

Le simple fait qu’une réponse politique existe ne signifie donc pas qu’un problème est réglé, et le sujet de la coordination professionnelle dans les soins ne fait pas exception. Un premier questionnement important concernait donc cette différence entre ce que je m’attendais à observer, à savoir des constructions de réseaux de professionnels aux compétences diverses qui se constituent de différentes façons autour des bénéficiaires, et le constat lors des entretiens que ce sujet était totalement secondaire par rapport à d’autres problématiques. Quelles étaient donc ces autres problématiques, et comment les mobiliser pour les transformer en problématiques de recherche ?

Cette observation peut aider à structurer une problématique de recherche propre à la démarche en sociologie, en transformant ce qui apparaît à tous comme une évidence et qui n’est pas questionné, en une « énigme sociologique » (Lemieux, 2012). Le fait de partir d’une croyance comme la nécessité d’une meilleure coordination autour de la personne atteinte de maladie chronique, puis de constater sur le terrain qu’il ne s’agit pas d’une thématique importante dans les faits, amène à se questionner sur cette différence. Si le constat d’une nécessaire meilleure coordination a été fait, pourquoi ne la retrouve-t-on pas dans les actes et les discours des acteurs, ou plutôt pourquoi la retrouve-t-on dans des formes si particulières, et quel est le rôle des pouvoirs publics dans ces configurations ?

Ces considérations amènent donc à s'interroger sur cette absence d'intérêt ou de ressources consacrées à la construction de réseaux d'acteurs professionnels autour de la personne accompagnée, et à questionner ce qui mobilise réellement les acteurs. En d'autres termes, s'ils ne se dédient pas à cela, malgré l'importance reconnue du sujet, à quoi se dédient-ils ? Les éléments de réponse se trouvent partiellement dans les réponses qu'en donnent les acteurs interrogés à ce sujet, qui apportent des éléments non sociologiques qui doivent être transformés par le chercheur. Ces éléments « indigènes » ne doivent pour autant pas être occultés, mais doivent précisément être intégrés à l'analyse pour voir ce qu'ils révèlent et disent des relations qui s'établissent.

Pour reformuler la question, on peut ainsi se demander par quoi sont mobilisés les différents professionnels qui s'intéressent à l'activité physique à des fins de santé s'ils ne cherchent pas nécessairement à se coordonner les uns avec les autres pour un accompagnement des bénéficiaires ? Les enjeux et les questions qui mobilisent les acteurs sont à la fois explicites dans ce qu'ils affirment, et implicites dans la façon dont ils décrivent leurs activités. Il convient alors de s'interroger sur le sens de ces activités, qui correspond ou non à un but revendiqué, et d'expliquer l'éventuelle différence observée en replaçant les faits dans le cadre plus général de l'action publique. Le chercheur peut ainsi s'appuyer sur la littérature pour formuler des idées sur le sens réel des actions des individus, qui n'est pas forcément explicité par les acteurs rencontrés, mais peut demeurer tacite. Les objectifs revendiqués explicitement concernent par exemple l'autonomie des bénéficiaires, en posant le problème dans ces termes : « comment amener les patients à adopter par eux-mêmes les comportements vertueux en matière de santé ». Le soin n'est plus ici simplement la relation entre une personne qui exprime un mal-être et un soignant qui répond à sa demande ou un système de soins qui s'organise autour de lui, mais bien davantage l'occasion pour la personne atteinte de maladie chronique d'une transformation de ses envies, de ses aspirations, et *in fine* de sa personne. L'enjeu n'est plus simplement la disparition du mal-être, mais se décline dans le temps par rapport à toutes les complications futures ou déjà présentes, même si la personne ne ressent rien (dans le cas d'un stade « prédiabétique » par exemple). Il s'agit alors de motiver la personne à risque ou ayant une pathologie détectée par un ensemble de tests biomédicaux, en général une prise de sang pour le taux d'hémoglobine glyquée (taux de sucre dans le sang), pour qu'elle initie un ensemble de changements dans sa vie quotidienne et qu'elle rentre dans un processus de transformation de ses habitudes, et finalement de sa personne même.

La question de l'autonomie peut être rapprochée de celle de l'« empowerment » qui apparaît centrale sur les questions d'activité physique à des fins de santé, et témoigne en même temps des différences de conceptions qui peuvent exister entre les soignants et les bénéficiaires, mais aussi entre une perspective issue de la littérature médicale et une autre rendue possible par les sciences humaines et sociales qui envisagent différemment le « pouvoir d'agir » sur soi et le monde (Aujoulat, 2007). Le terme d'empowerment n'est pas réellement bien défini, et peut désigner le résultat d'une action, un processus en tant que tel, ou une stratégie d'intervention (Doumont, des Garets, et Rivière, 2002). Une approche de l'empowerment qui se concevrait dans une perspective purement médicale fait référence à la participation active de la personne atteinte de maladie chronique dans la relation de soins, dans sa capacité à adopter et maintenir des comportements de prise en charge de soi. Dans le domaine de l'activité physique, l'enjeu se situerait donc dans la capacité à bien mettre en place les recommandations de bonnes pratiques dans son quotidien, par exemple en effectuant les 30 minutes d'activités physiques recommandées par jour. Cette approche réductrice s'inscrit donc pleinement dans ce que véhiculent les termes d'observance, de compliance et d'adhésion thérapeutique (Lamouroux, Magna, et Vervloet, 2005), comme si la personne atteinte de maladie chronique était seulement en attente de recommandations et l'enjeu se situait uniquement dans sa capacité à se plier ou non aux injonctions.

Isabelle Aujoulat présente dans ses travaux une autre perspective, plus proche du terrain et des aspirations réelles de ceux qui vivent avec la maladie, qui engendre d'autres enjeux que simplement l'adhésion ou non à des thérapies. La maladie chronique est en effet susceptible d'induire des processus de changement d'identité profonds, qui peuvent parfois amener à des modifications personnelles et des transformations prenant des formes très diverses selon les personnes.

L'enjeu se situe notamment au niveau du contrôle perçu sur sa propre vie malgré la menace que représente la pathologie, et sur la recherche de sens pour maintenir une forme de cohérence et d'identité face aux bouleversements et aux vicissitudes de l'existence. Ce processus ne se fait pas de manière linéaire, mais suit une évolution dynamique, faite de négociations multiples, de volontés de contrôle et éventuellement de lâcher prise, mais avec d'importantes variabilités entre les individus.

Dans cette perspective, le renforcement de l'empowerment ne passe pas nécessairement par le sentiment de contrôle et de maîtrise sur la maladie, les symptômes et les thérapies, mais

par l'acceptation, l'adaptation et la construction de sens de la personne face aux limites imposées par la maladie. L'empowerment s'accompagne ainsi pour la personne malade de la prise de conscience de ses possibilités, ses ressources et ses potentialités, en lui et autour de lui, pour cette construction ou reconstruction personnelle, afin de trouver une voie qui corresponde à ses aspirations[1]. Cette approche singulière permet de concevoir différemment l'accompagnement qui peut s'effectuer à l'occasion d'une prise en charge dans un dispositif de sport-santé, où la pratique d'une activité physique ne se résume au comportement et à ses bienfaits pour la santé biologique, mais à toutes les autres dimensions qui permettront cette construction de sens, comme le lien social, le bien-être, l'exploration d'espaces naturels, la redécouverte ou la découverte de ses potentialités, etc.

Les pratiques professionnelles autour de cet objectif qui consiste à « renforcer l'autonomie » sont révélatrices de nombreuses conceptions du soin et de la place des usagers qui sont invités à devenir des acteurs autonomes. Car l'autonomie peut être envisagée sous l'angle de l'émancipation, tout comme sous celui de la capacité des individus à s'approprier par eux-mêmes les normes de bonne santé telles qu'elles ont été définies par d'autres acteurs. Des divergences peuvent ainsi apparaître et rentrer en conflit, s'opposer ou se rencontrer, prenant les atours de discussions, de négociations ou d'oppositions. Le « sport-santé » est un exemple intéressant qui se situe à la frontière entre ces différentes conceptions de ce qu'est le soin et le rôle de l'accompagnement, entre une approche focalisée sur les normes biomédicales, et une autre centrée sur la personne et ses aspirations, qui ne sont pas forcément opposées, mais peuvent parfois l'être.

Dans le contexte du sport-santé, une norme très prégnante va se diffuser, qui consiste à promouvoir une personne atteinte de maladie chronique idéale qui gère sa santé comme un capital. Cette vision va ensuite s'élargir à la prévention contre toutes les conséquences négatives

[1] Dans cette perceptive, le rôle du soignant peut être réinventé pour rompre avec le fait d'imposer des normes biomédicales en vue d'atteindre un idéal, que ce soit par rapport à des résultats biologiques ou d'une attitude à adopter pour combattre la maladie et préserver son capital corporel qui serait la meilleure. Son rôle pourrait être de partager son savoir sur la maladie avec la personne accompagnée, mais également de participer par les moyens de l'écoute et la discussion à cette construction de sens et d'adaptation, tout en tenant compte de l'environnement et des aspirations de la personne. Ces conceptions ne sont pas utopistes, mais se rapprochent au contraire de ce que l'ETP en tant que philosophie de soin promeut, même si la pratique peut s'avérer bien différente. Les pratiques d'activités physiques et sportives, par l'ensemble des normes du corps idéal qu'elles charrient, viennent interroger ces conceptions de l'autonomie des personnes atteintes de maladie chronique, dans le fait de savoir s'il ne s'agit pas plutôt d'un renforcement du pouvoir d'agir des professionnels. En effet, un médecin ou un éducateur sportif qui parvient à faire faire de l'activité physique à un ensemble d'individus selon ses références et par des méthodes qu'il juge appropriées voit son « empowerment » renforcé, mais au détriment des personnes accompagnées.

de la sédentarité, et concerner finalement tous les individus potentiellement à risque. Chaque individu est ainsi soumis à ce même modèle, et les critères de ce qui relève du pathologique, ou du « presque déjà » pathologique, vont s'élargir pour intégrer un nombre maximum d'individus dans les catégories à prendre en charge. On peut relier cette tendance un autre objectif tacite et moins explicite, mais qui va progressivement se dégager comme étant un élément fondamental, à savoir la nécessité de « faire du chiffre », pas nécessairement dans un objectif de rentabilité économique, mais dans l'optique d'une démonstration de ses capacités en tant que professionnel. Car les objectifs réels des acteurs doivent être analysés plus généralement, à l'aune des relations qui s'établissent à des échelles plus globales, et par rapport à des évolutions qui sont à l'œuvre dans la conduite de l'action publique de ces dernières années comme l'émergence de cette nouvelle catégorie du « sport-santé » et des transformations induites. La façon dont les réseaux d'acteurs se constituent réellement peut renseigner sur les motivations réelles, en s'intéressant aux personnes avec qui ils doivent négocier, ce qu'ils produisent, pour qui et à quelle fin.

Du côté des pouvoirs publics, toute une série d'outils et de mesures est mobilisée pour accompagner la mise en place et le suivi des dispositifs de sport-santé, et qui correspondent à ceux utilisés dans le cadre d'autres politiques publiques, notamment dans le domaine de la santé. Ainsi en est-il des pratiques de standardisation, d'évaluation pour conditionner les financements et de labellisation par exemple, et ce à travers les échelles locales, régionales ou nationales. Tous ces outils vont avoir des effets structurants sur les pratiques des acteurs de terrain et du personnel administratif et dirigeant des structures de soin. Quels sont ces effets exactement ? En quoi les outils de l'action publique vont orienter les conduites des acteurs à différents niveaux, que ce soient les personnes atteintes de diabète, les professionnels de terrain ou les administrateurs ? Quelles ressources sont mobilisées pour répondre aux attentes des pouvoirs publics ? L'action publique a-t-elle pour effet de favoriser ou d'entraver la coordination professionnelle ? Quels nouveaux réseaux sont engendrés par l'entremise des pouvoirs publics ? Ces instruments servent-ils à renforcer le pouvoir d'agir des acteurs administrés, ou bien l'empowerment des pouvoirs publics eux-mêmes ?

Ainsi peut se dégager une problématique générale qui va guider l'analyse réalisée tout au long de cette enquête, dans le fait d'interroger ces multiples effets sur des acteurs et des collectifs qui se structurent, s'échangent des informations et des données quantitatives, et s'influencent mutuellement pour construire de nouvelles appréhensions de l'activité physique

à destination des personnes atteintes de maladies chroniques. Une problématique qui s'articule autour de ces thèmes peut donc se définir en ces termes : quels sont les effets des instruments mobilisés par les pouvoirs publics sur la participation et la coordination des acteurs œuvrant à la promotion de la santé par l'activité physique ?

4.2. Construire son objet, analyser une rationalité

Pour répondre à ces questions, il est nécessaire de construire un objet de recherche et de proposer une méthode pour une démarche d'enquête. Ces étapes sont essentielles dans une approche sociologique pour mettre en énigme le monde social. Il s'agit de faire « *resurgir la dimension sociale qui a été occultée et montrer ainsi le caractère partiel ou erroné des raisonnements tenus et, éventuellement, les effets socialement dévastateurs de certaines « solutions » auxquelles ils conduisent.* » (Lemieux, 2012, p. 30). Cette démarche est indispensable pour s'inscrire dans l'« esprit de la sociologie » qui demeure éminemment critique, et non pas simplement descriptif ou spéculatif. Il ne s'agit pas de porter un jugement moral et normatif sur les actions, de dire ce qui aurait été préférable de faire en remontant le fil des évènements et en distribuant les bons et les mauvais points, mais de souligner les transformations à l'œuvre par des phénomènes sociaux que l'on cherche à retracer, décortiquer et étudier.

Quels sont donc ces phénomènes sociaux qui modifient l'espace social, et en l'occurrence les pratiques d'activité physique à destination des personnes atteintes de diabète de type 2 ? Étant donné que l'objectif est de comprendre les effets de l'entremise des pouvoirs publics sur les actions de plusieurs groupes sociaux, il faudra construire un objet d'étude qui correspond à ce que les outils de l'action publique ont impulsé dans les discours et les conduites des acteurs étudiés.

Ainsi, les outils de l'action publique obligent par une série de mécanismes, que ce soit en amont (par les conditions de financement ou par le cadre normatif imposé sous forme de plan), ou en aval (par l'évaluation ou la labélisation), à se conformer à une méthodologie d'action et de réflexion qui transforment les compétences, les outils et les ressources pour les orienter vers un but précis. Les pratiques professionnelles qui se veulent centrées sur la personne accompagnée se trouvent détournées dans leurs actions et leurs finalités pour se

concentrer avant tout sur un autre objectif : la production de données. Ces données servent d'abord de monnaie d'échange et permettent de mettre en lumière un certain nombre d'activités réalisées. D'autres ressources dépendent de ces échanges d'informations, dont notamment les personnes atteintes de diabète qui sont envoyées vers des structures pour être accompagnées, mais également des ressources financières.

C'est d'abord la rencontre entre différents mondes sociaux qui ne partagent pas de prime abord les mêmes codes qui pousse à construire et à mobiliser un langage et une rationalité particulière sur laquelle un ensemble d'acteurs divers pourront s'accorder. En effet, la rencontre entre les mondes du sport et de la santé est génératrice de conflits et de problématique de confiance entre des secteurs qui se connaissent mal (Perrin, Perrier, 2022). Le monde du sport est ainsi construit autour des fédérations, avec des pratiquants qui s'engagent autour de valeurs et d'une passion commune dans un objectif de dépassement et de performance sportive. Le domaine de la santé est quant à lui bien plus structuré autour de professions bénéficiant d'un capital symbolique fort, et où l'APA a été intégrée aux parcours de soins dans une optique d'autonomie des patients.

La rencontre entre ces deux « mondes sociaux » (Strauss, 1982) est facilitée et encouragée par une action publique qui œuvre aux rapprochements d'acteurs divers, mais sans réellement s'interroger sur la nature des interactions qui prendront place. Les chiffres offrent dans ce contexte une série d'avantages, comme une apparence de rationalité et scientificité qu'il est difficile de remettre en question (Porter, 1995), permettant à un ensemble hétérogène de se fédérer, du moins en surface et sous certaines conditions. C'est par l'usage de données objectivables, et surtout par les chiffres qu'un langage commun va pouvoir se développer. Les mondes de la politique, du sport et de la santé ont chacun dans leur histoire et dans leur diversité un rapport particulier à cet usage de données chiffrées qu'il conviendra de détailler.

Pour étudier ces nouvelles pratiques et la façon dont ces mondes sociaux se rencontrent et s'échangent des ressources, il paraît pertinent de s'intéresser à cette « rationalité chiffrée partagée » qui sera l'objet d'étude de ce travail. Cette rationalité particulière n'a évidemment pas été construite à l'occasion de la création du concept de sport-santé et des acteurs qui s'agglomèrent autour, mais elle prend ici une forme particulière et vient modifier d'anciennes pratiques qui existaient auparavant sous l'effet d'une normalisation des pratiques.

Ainsi, si divers travaux ont été réalisés dans les différents domaines de la gouvernance par les chiffres, de l'emprise de l'EBM en médecine, et du développement du sport-santé, aucun travail n'a exploré en profondeur l'interface de ces trois mondes sociaux et ce qui leur permet de se rencontrer, de travailler ensemble, et de distinguer les partenaires jugés pertinents et sérieux des autres. De plus, si ce liant est réellement celui d'une « rationalité chiffrée partagée », de multiples conséquences s'ensuivent sur la façon de concevoir l'accompagnement des personnes atteintes de diabète et l'activité des professionnels, d'où l'intérêt d'aller sur le terrain pour interroger les acteurs au plus près de leurs activités réelles et concrètes.

5. Méthodologie

5.1. Analyser les interactions, remettre en jeu le mouvement

Afin de répondre à ces questions, je mobiliserai les outils qu'offre la sociologie, en inscrivant mes travaux dans l'approche de l'interactionnisme symbolique, et de la « théorie ancrée » (Strauss, et Baszanger, 1997). Ce courant sociologique stipule que les individus attribuent un sens aux choses et aux événements qui se déroulent à travers un processus collectif fait d'interactions sociales. Chaque individu réceptionne ce sens et l'intègre à son système de valeurs et de représentations pour l'interpréter, pour ensuite le répercuter et le restituer à travers ses propres interactions en participant ainsi à cette construction collective. Ce sens est donc subjectif et relève d'une construction sociale qui n'est ni évidente, ni naturelle, mais bien le fruit d'échanges, de négociations et d'interprétations. Tous les acteurs impliqués participent à leur échelle à cette construction, que ce soit pour se forger leur propre vision ou pour influencer les autres individus avec lesquels ils interagissent.

Dans cette approche, c'est donc bien la parole de chaque personne impliquée qui est pertinente à analyser, à travers des entretiens ou éventuellement des déclarations dans des ouvrages ou des discours publiques par exemple. Cette assise théorique offre l'occasion d'écouter le récit que porte chaque personne concernée par le sport-santé, que ce soit un élu qui participe à la construction d'un dispositif, un soignant qui accompagne des malades, ou un bénéficiaire pratiquant une activité physique dans un réseau de santé. En comparant les différents verbatim et en les mettant en relation avec les actions concrètes, il est possible

d'étudier les discours qui circulent entre les acteurs, de comprendre leur contexte d'apparition et d'en observer les usages. L'intérêt de cette approche est également d'étudier la construction continue de l'ordre social, qui est en permanence négocié et évolutif. Le sens n'est pas produit une fois toutes et pour tous, mais se construit à travers les interactions, selon les positionnements des acteurs dans l'espace social et selon leurs trajectoires personnelles.

Les principales données que j'ai recueillies proviennent des 60 entretiens semi-directifs réalisés avec des personnes atteintes de diabète, des professionnels en contact avec les bénéficiaires, des cadres travaillant dans les structures étudiées, et du personnel administratif ou politique. J'ai également pris de nombreuses notes en participant à des réunions ou par des observations ethnographiques. Le choix des acteurs à rencontrer s'est réalisé suite à une séance exploratoire qui a permis de mieux comprendre le terrain, et s'est faite au fil de l'enquête en demandant aux personnes rencontrées qui je pourrais rencontrer pour en savoir davantage sur le sujet. Cette approche qui s'est faite petit à petit a permis en elle-même de comprendre les réseaux et les interactions qui prenaient place sur un territoire. Elle a permis également de mieux comprendre les positionnements des uns et des autres dans un espace social, où certaines discussions évoquaient les difficultés ressenties par rapport à un autre dispositif perçu comme un concurrent, avec le conseil donné d'aller voir ce qu'il s'y passait pour mieux comprendre.

La méthode issue de la « théorie ancrée » (Strauss, et Baszanger, 1992) a été privilégiée pour explorer le terrain et pour dégager des pistes de réflexion. Elle repose sur un postulat inversé par rapport aux méthodes de recherche dans les sciences dites « naturelles » ou dans les approches plus quantitatives en ne posant pas d'hypothèse de travail au départ provenant d'une théorie, mais en partant d'une exploration d'où émergent des idées et des concepts à travailler qui amènent à une montée en généralité. La théorisation et la conceptualisation viennent ainsi dans un second temps, puis se construisent progressivement dans un va-et-vient avec l'exploration du terrain pour affiner des modèles explicatifs permettant de mettre du sens sur les données récoltées. Il est alors nécessaire d'objectiver ses a priori sur le sujet que l'on souhaite approfondir pour partir dans l'exploration avec un regard le plus objectif possible, et revenir sur ses premières impressions plus tard lors de l'analyse. Mais l'objectivité totale du chercheur en sciences sociales n'est jamais possible, et sa part de subjectivité doit rentrer dans l'analyse, notamment du fait qu'il possède lui-même sa propre trajectoire sociologique et qu'il est socialement situé.

5.2. L'entretien semi-directif, deux trajectoires qui se rencontrent

C'est donc à travers des entretiens semi-directifs que j'ai choisi de recueillir mes données de recherche pour répondre aux questions qui m'intéressent. Lors des discussions à partir d'un guide d'entretien qui cadre l'échange, mais qui laisse l'opportunité à d'autres thématiques d'émerger, les personnes rencontrées font apparaître tous les acteurs avec lesquels ils interagissent, à condition de bien maîtrise les « ficelles du métier » (Becker, 2002), c'est-à-dire de laisser parler l'interlocuteur, de ne pas nécessairement combler les silences pour laisser le temps de la réflexion, d'orienter vers ce qui semble pertinent, de reformuler ce que la personne a dit pour l'amener à un processus réflexif qui relance son élaboration, mais aussi de pouvoir s'exprimer au cours de l'entretien sur ce que je ressens par rapport à ce qui m'est dit. En effet, lors de ce type d'entretiens, la subjectivité du chercheur est nécessairement mise en jeu puisqu'il sollicite une personne pour évoquer un sujet qui la concerne directement. La position d'objectivité est difficile à tenir face à des personnes atteintes de diabète ou même des professionnels qui vivent des émotions fortes, ou qui construisent des discours destinés à convaincre un interlocuteur.

À travers ces entretiens, c'est donc d'abord deux trajectoires sociologiques qui se rencontrent, la mienne et celle de l'acteur interviewé, et qui peuvent parfois se confronter ou ne pas se comprendre. Une personne atteinte de diabète ayant connu de nombreuses difficultés dans sa vie aura derrière elle un parcours compliqué fait de multiples étapes parfois douloureuses : licenciement, divorce, deuil, maladie, etc. Au moment de l'entretien, cette personne en sera à une certaine étape de son parcours, à la fois dans sa vie personnelle ou professionnelle, mais aussi dans sa « carrière de patient ». Il en est de même face aux professionnels qui peuvent être en début de carrière et avoir été embauchés récemment dans une nouvelle structure en ne connaissant pas bien les enjeux, et reproduisant des discours normatifs. Ces cas de figure s'opposent à ceux ayant par exemple travaillé plusieurs décennies au même poste et portant un ensemble de discours pour militer dans un sens particulier.

Ma position personnelle est celle d'un homme de 33 ans provenant de la classe moyenne avec un père ouvrier et une mère secrétaire, mais ayant accédé aux études supérieures jusqu'au doctorat, n'ayant pas de problème de santé particulier et avec un IMC dans les normes basses. J'ai eu accès à différentes activités sportives au cours de mon enfance, avec notamment une quinzaine d'années de pratique de basket dans le club de Griesheim-Weyersheim. J'ai

également pratiqué différents sports à l'âge adulte, dont quelques années dans des salles d'escalades. Ainsi, j'étais convaincu des bienfaits et de l'intérêt d'une pratique sportive, tout en ayant pratiqué essentiellement toujours avec les mêmes personnes, des hommes jeunes en bonne santé provenant eux aussi de la classe moyenne. Les notions associées à ces pratiques relevaient avant tout de la compétition, du goût de l'effort et de la performance dans l'objectif de s'affronter à autrui pour prouver à soi-même et aux autres une forme de supériorité. J'avais sans doute intégré inconsciemment l'idée que les pratiques sportives étaient réservées à des personnes d'un certain âge et dans certaines conditions physiques, n'ayant jamais vu ou pensé au fait que des personnes âgées pouvaient elles aussi en bénéficier par exemple, ou tout simplement des personnes en surpoids ou atteintes de maladies chroniques. La découverte des sujets de l'APA et du sport-santé s'est donc faite avec la prise de conscience d'un ensemble de représentations inconscientes liées aux pratiques sportives, et avec la compréhension des distinctions à opérer entre sport, activité physique, APA, et sport-santé. Cette recontextualisation de ma propre position est importante à souligner, car elle a sans doute orienté ma vision de l'activité physique, et m'a permis de voir ou de ne pas voir un certain nombre d'éléments. Heureusement, l'approche sociologique peut justement être mobilisée pour se forcer à regarder certains aspects de la vie des personnes rencontrées, permettant les découvertes et les remises en question nécessaires. En même temps, avec ces réalisations peut également venir l'idée que les personnes qui n'ont pas eu accès à toutes ces activités physiques et sportives pourraient, voire devraient les pratiquer, étant donné les bénéfices pour leur santé. Ce basculement fait ainsi passer d'une norme à l'autre, et correspond à la dimension militante de certains acteurs qui cherchent à diffuser au maximum ces pratiques, sans s'interroger sur ce que veulent vraiment les catégories de la population auxquelles sont associées de nouvelles façons de se mouvoir. Le fait de réaliser les bénéfices des activités physiques pour la santé fait donc peser un risque d'une « conversion » (Vieille-Marchiset, 2021) trop brutale, avec l'ambition d'imposer au plus grand nombre ces normes, enfants comme personnes âgées. La politique devient dans ce cadre-là un levier pour faire faire au maximum de personnes le plus d'activités possible.

En réfléchissant sur mes propres considérations, je me rapproche déjà de ce que d'autres acteurs rencontrés ont pu vivre ou penser à l'égard de l'activité physique à des fins de santé, et des nécessités de diffuser ce type de pratique. Ma perspective qui s'inscrit dans l'approche critique propre aux sciences sociales me permet de prendre du recul et de me méfier du fait de vouloir imposer des normes qui me correspondent à moi, par rapport à mon propre parcours,

mais qui ne correspondent pas forcément à celles d'autres personnes atteintes de maladies chroniques. Ce recul critique est nécessaire, mais n'est pas communément partagé, et notamment pas par tous les individus rencontrés au cours de cette enquête. Au-delà de ces constats, il est important d'évoquer ce que l'entretien semi-directif peut dire sur le monde social, étant une discussion en tête à tête, mais faisant émerger de nombreux acteurs à travers la parole. C'est dans les mots de celui qui s'exprime qu'apparaît la myriade d'êtres qui peuple les « modes d'existence » dans lesquels nous vivons tous. N'apparaissent pas que des humains, mais aussi des machines, des appareils, des œuvres qui font elles-mêmes vivre d'autres êtres, et aussi des nombres. Cette perspective est rendue possible en mobilisant la théorie de l'acteur réseau (Callon, 2006), qui apporte des compléments de connaissance très pertinents à l'analyse développée dans cette thèse. Mais des points de méthodologie sont à éclaircir et à préciser, en particulier en ce qui concerne la dimension historique qui est recherchée dans cette enquête, et dans le rapport direct aux personnes atteintes de diabète.

5.3. En quoi les données issues des entretiens permettent de retranscrire l'histoire d'un territoire ?

Le premier chapitre cherche à retracer le développement du sport-santé sur le territoire de Strasbourg, et il est légitime de s'interroger sur la pertinence des données issues d'entretiens pour documenter et raconter une histoire. Ce type d'utilisation dans le cadre d'une étude sur l'historicité d'une politique publique a fait l'objet de multiples débats, en s'intéressant notamment aux avantages et aux inconvénients de l'entretien semi-directif qui demeure une méthode privilégiée en sciences politiques, du moins en France (Bongrand, et Laborier, 2005). L'ambiguïté de l'entretien demeure dans le fait de savoir s'il s'agit d'une source d'information comme une autre, ou d'une voie d'accès aux acteurs qui renseigne d'abord sur qui ils sont. Cette difficulté est redoublée avec les problèmes d'historicité dans le sens où l'entretien prend place « après la bataille », et de nombreux éléments peuvent avoir disparu, être occultés, ou tout simplement oubliés.

Si « l'histoire est écrite par les vainqueurs », sans doute en est-il de même pour l'histoire des politiques sectorielles racontée par les acteurs dominants ou en situation de pouvoir qui ramènent les évènements à leur volonté ou leur décision propre. Qu'en est-il de tous ceux qui

œuvrent dans l'ombre, des secrétaires et des employés qui écrivent les comptes-rendus, inventent des idées ou rencontrent les bénéficiaires pour construire concrètement jour après jour les dispositifs qui sont étudiés ? Ils sont en réalité rarement mentionnés, et c'est une raison supplémentaire pour prendre de la distance avec les récits officiels et savamment construits qui cherchent à s'inscrire dans une histoire plus grande, celle d'une ville, celle de la science, celle de la médecine. C'est également l'avantage de la perspective des études sur les « street level bureaucrats » (Lipsky, 2010 ; Dubois, 2003), en allant à la rencontre du personnel de l'administration qui participe de manière directe à la façon dont une politique publique se déploie et s'incarne.

Le récit que chacun porte sur soi et ses actions est toujours une construction postérieure comportant son lot d'illusions, notamment sur la volonté personnelle de chacun dans les évènements qui se déroulent (Bourdieu, 1986), et en minimisant les causes sociales et structurelles qui sont à l'œuvre. Mais l'intérêt ne réside pas dans l'accumulation de faits objectifs pour raconter une histoire telle qu'elle s'est précisément déroulée, mais de comprendre justement la place que chacun s'attribue dans cette histoire, et la place qui est accordée aux autres. Cette relecture subjective des évènements peut renseigner sur les liens qui s'établissent entre chacun, mais sans pour autant faire l'économie d'un recoupage des informations pour tenter d'y voir plus clair. De manière plus générale, l'importance n'est pas uniquement dans ce qui est dit, mais réside également dans le fait de savoir pourquoi ce qui est dit est dit. Le fait de dire fait apparaître certains êtres, mais en occulte également d'autres, et il est nécessaire de comprendre pourquoi. L'effet des pouvoirs publics sur les dispositifs de sport-santé est à interroger là où ils sont mentionnés, mais également là où ils n'apparaissent pas, mais où le recoupage d'informations permet au chercheur de déceler leur influence. C'est ainsi qu'un découpage de la subjectivité qui s'exprime doit s'opérer, pour distinguer les divers acteurs à l'œuvre, et tenter de retrouver la part d'objectivité qu'il en reste.

Mais l'objectif reste également d'en savoir davantage sur les jeux d'alliance et d'opposition, sur les solutions imaginées pour répondre aux problèmes rencontrés, et pour retrouver le continuum qui peut parfois être caché pour justement insister sur l'importance à accorder à quelques individus. L'entretien semi-directif, malgré ses limites, a également de nombreux avantages pour mieux connaître les évènements passés, et pourrait même être la meilleure méthode pour certains auteurs (Pinson, Sala Pala, 2007). Le postulat selon lequel les acteurs mentent et déforment la réalité peut être posé, mais le postulat inverse est tout aussi

crédible, à savoir que les personnes peuvent dire la vérité, ou tout du moins s'exprimer en toute honnêteté sur un sujet. Les autres méthodes de recueil de données comme le recours aux archives possèdent également leur lot de limites, en particulier dans le cas d'études locales où ce type de pratique n'est pas systématique ni harmonisé. Bien qu'étant des documents écrits et datant de l'époque des faits qui intéressent, les mêmes critiques s'appliquent : qui les produit, sous le contrôle de qui, dans quel but, etc.

Le récit que porte chaque individu n'est ni une vérité absolue ni une pure construction qui ne vaut qu'à l'égard de son contexte d'apparition. Il est une donnée parmi d'autres qu'il faut recouper, analyser et décortiquer pour tenter de s'approcher d'une vérité, tout en sachant qu'elle demeure inaccessible et que seules des bribes subsistent. Les données issues des entretiens sont ainsi recoupées les unes avec les autres, couplées aux informations éparses trouvées dans la documentation et ailleurs, permettant de se rapprocher un peu plus des faits. De plus, des méthodes existent pour dépasser au cours de l'entretien le stade du discours officiel et totalement construit, comme des relances sur des aspects concrets sur lesquels la personne n'a rien préparé, et ce après une première phase de discussion où la confiance a pu s'installer. Ces techniques qui permettent de rentrer de plus en plus près des éléments concrets en demandant des exemples et des précisions ont également l'avantage de permettre de s'intéresser aux pratiques concrètes des acteurs. Dans le cas de la présente étude, il s'agit donc de s'intéresser par exemple à la façon dont les séances d'activité physique se déroulent de manière concrète. C'est pour ces raisons que le choix a été fait de se concentrer sur les données issues des entretiens qui paraissent être les plus pertinentes, en particulier par rapport à nos problématiques de recherche dans le fait de comprendre les effets de l'entremise d'acteurs politiques.

5.4. En quoi l'entretien retranscrit le récit des personnes atteintes de maladies chroniques ?

Afin de mieux comprendre la place que prennent les bénéficiaires dans les dispositifs de sport-santé, il était essentiel de pouvoir les rencontrer pour entendre leur parole et leurs ressentis. Le chapitre 2 porte ainsi sur les entretiens qui ont été réalisés avec eux où 12 personnes atteintes de diabète ont été rencontrées, dont 4 en 2018 lors de la première phase d'exploration du terrain, puis 5 lors d'une seconde phase début 2020, et enfin 3 par téléphone en 2021[1]. Chacune de ces phases était complexe à réaliser, et nécessitait tout un processus de mise en contact par les dispositifs comme le REDOM ou SSO qui contactaient directement les bénéficiaires pour leur demander s'ils acceptaient de réaliser un entretien de recherche.

Ce nombre total de 12 entretiens peut paraître relativement peu élevé, mais il est indéniable que les données recueillies sont d'une grande richesse et qu'elles nous renseignent à de multiples égards sur la participation de l'ensemble des acteurs à la promotion de la santé par l'activité physique dans le territoire de Strasbourg. De par la répétition des informations recueillies, le phénomène de « saturation théorique » (Pires, 1997) a été atteint, permettant de clôturer le terrain après la troisième phase réalisée en 2021.

Certains auteurs en anthropologie prennent par exemple le parti de ne réaliser une étude que sur une personne atteinte de maladie chronique qu'ils suivent pendant plusieurs années, pour tenter de découvrir plus en profondeur le vécu avec la maladie, comme Todd Meyers dans son ouvrage « Chronique de la maladie chronique » (Meyers, 2017). Il raconte les échanges qu'il a eus avec une personne atteinte de différentes pathologies, et comment leurs discussions ont permis à cette personne de mettre du sens sur sa souffrance. Cette enquête a notamment permis à Todd Meyers de comprendre en quoi les aspirations de cette personne ne concernaient pas forcément la perspective de la guérison, mais davantage la possibilité de construire son propre récit face à l'angoisse de sa mort. Mais ce sens était en évolution constante, avec des rajouts et des oublis, selon les effets que peut produire une mise en mots et en sens au moment

[1] Le calendrier a été bouleversé par les événements du Covid-19 et des confinements successifs qui ont complexifié la situation alors que d'autres entretiens étaient prévus après mars 2020, mais n'ont jamais pu être réalisés. Les entretiens par téléphone ont été faits dans l'objectif de pouvoir contacter des patients qui n'ont pas adhéré aux dispositifs, mais il était très compliqué de les atteindre et de mener à bien les entretiens. A partir de 2021 et après avoir réalisé quelques entretiens par téléphone, il a été décidé de clôturer le terrain et de commencer à la rédaction.

où la parole s'exprime, et selon les circonstances de ce moment. Par cette démarche de compréhension en profondeur et par l'analyse des interactions qui se jouent, dont celles où le chercheur est directement impliqué, des découvertes essentielles peuvent ainsi se faire sur le vécu avec la maladie chronique. Ces connaissances viennent parfois remettre en cause les représentations simplistes qui peuvent être véhiculées dans divers milieux sanitaires, comme le fait que les personnes atteintes de maladies chroniques chercheraient simplement à appliquer des stratégies pour guérir d'un trouble[1].

Cette démarche de compréhension du sens que les individus attribuent aux événements de leurs vies rejoint celle du philosophe Paul Ricoeur, pour qui la construction du sens face à l'angoisse de la mort relève à la fois de l'intime et du politique (Ricoeur, 1983) ; intime, car agissant comme structure permettant d'appréhender le monde, politique, car structurée par les interactions et par ce qui véhiculé à travers les institutions. Ces considérations rejoignent également celles d'autres philosophes comme Michel Foucault, qui a retracé la façon dont notre corps, dans le rapport à la sexualité ou à la discipline sur soi-même par exemple (ce qu'il nomme le souci de soi), s'est constitué à travers un ensemble d'institutions (Foucault, 1997).

L'analyse des interactions qui s'établissent entre tous les acteurs impliqués dans les dispositifs de sport-santé aurait donc été incomplète sans cette démarche d'aller vers les bénéficiaires de ces politiques publiques qui ont pour objectif affiché l'amélioration de leur santé. La place de ces personnes est en effet d'une grande importance, étant donné qu'elles sont les réceptrices des discours, des pratiques et des normes qui circulent entre tous, mais les renvoient également et participent à cet égard à toutes ces constructions sociales. De plus, leur place est également centrale dans les discours, les récits et surtout les données qui sont produites qui ont pour objectif de les faire parler, et de mettre en avant des profils et des témoignages considérés comme exemplaires. Une mise en chiffre de ces personnes est ainsi opérée, à laquelle elles sont invitées à participer pleinement, qui viennent ensuite nourrir les interactions. Ces données cohabitent avec des récits plus intimes et personnels sur la vie avec la maladie. De nombreux récits d'héroïsme racontent les histoires de personnes vulnérables atteintes de

[1] Une représentation qui peut être mise en parallèle des écueils sur l'homo economicus en économie néoclassique, où les individus se comportent de manière purement rationnelle et recherchent simplement leur meilleur intérêt dans leurs choix économiques, une vision qui a été largement remise en cause et critiquée (Lahire, 2009).

maladies chroniques qui reconquièrent leurs forces vitales par les moyens de l'activité physique que la maladie était venue diminuer, voire éteindre.

L'expérience de la maladie chronique ne se résume pas simplement la modification de normes biologiques, mais entraîne des bouleversements de la personne malade dans son rapport à son corps (Diasio, 2012), à sa vie sociale, à la souffrance et à la mort (Barrier, 2010). Cette complexité se retrouve également dans les études qui s'intéressent à la « carrière » de pratiquant en APA (Darmon, 2008 ; Barth, Perrin, 2014), et à la façon dont ils acquièrent progressivement un ensemble de connaissances et de compétences pour rentrer ou non dans ce rôle social de « patient ».

En rencontrant directement les personnes atteintes de maladies chroniques, il est donc intéressant de voir comment ces discours sont réappropriés et véhiculés par ceux qui en sont l'objet. Il est pertinent également de s'interroger sur les transformations qui sont à l'œuvre par l'intermédiaire des dispositifs et des discours sur le sport-santé. Des formes d'ambiguïté apparaissent alors, jouant par exemple sur la notion de responsabilité vis-à-vis de sa santé pour se protéger d'une culpabilité à porter en cas d'échec thérapeutique, mais pour se maintenir dans une forme de motivation qui pousse à l'action et pour adopter les « bons » comportements associés à une hygiène de vie saine. Des effets pervers se font également jour, avec le risque d'une stigmatisation entre bénéficiaires des dispositifs envers ceux qui sont perçus comme ne pouvant se motiver et inaptes à pratiquer une activité physique.

Différents discours cohabitent ainsi sur les façons et les raisons de se mouvoir dans l'espace public et dans les lieux dédiés au mouvement et au sport-santé. Les transformations racontées peuvent être impressionnantes et susciter l'espoir et l'enthousiasme, chez n'importe quel interlocuteur, et même chez le chercheur qui vise l'objectivité. Un recul est nécessaire même s'il ne peut être entier, pour à la fois saisir ce qui se joue chez les personnes prises dans des réseaux d'acteurs dont ils n'ont pas forcément conscience, et la façon dont ils répercutent ce qui leur est transmis.

De plus, la perspective héritée de l'acteur-réseau peut aider à prolonger l'analyse, au-delà de ces considérations sur la réception des normes, des résistances et des jeux de pouvoir. À travers le récit des personnes atteintes de maladies chroniques apparaissent tous les êtres qui composent leur existence, dont les relations qu'ils entretiennent avec des humains (professionnels de santé, famille, autres patients, etc.), et non-humains (appareils, machines,

maladie, nombres, etc.). Cette approche permet de voir dans une enquête sur l'action publique ce que la gouvernance favorise comme type de relation, et d'aller au-delà des interactions sociales classiques entre individus pour appréhender par exemple la place des technologies comme les appareils connectés qui induisent certains types de relations ; font exister différemment les nombres, etc.

5.5. Entre carrière de patient et trajectoires de maladie, où porter son attention ?

Si des thématiques générales ont pu être définies, comme le fait de s'intéresser aux instruments mobilisés par les pouvoirs publics, d'autres thématiques permettent de penser en commun les outils et leurs effets. Les benchmarks, méthodes d'évaluations, appels à projets et labellisation peuvent s'analyser par le reflet qu'ils produisent sur d'autres sujets. Il en est ainsi de la notion de trajectoire de maladie (Corbin, 1998) qui permet d'appréhender le parcours qu'effectue un patient à partir de son entrée dans les soins au moment du diagnostic d'une maladie chronique. Ce parcours se poursuit pendant de nombreuses années et est constitué de multiples rencontres avec des professionnels qui interagissent entre eux (ou sont supposés interagir) et avec d'autres patients. Les interactions avec tous les cercles sociaux dans lesquels la personne atteinte de maladie chronique interagissait avant sont également essentielles dans ce parcours, et sont susceptibles de se transformer, que ce soit le cercle familial ou professionnel. Le dispositif qui se constitue progressivement autour du patient peut être analysé sous l'angle des interactions qui s'effectuent pour mieux comprendre le vécu de la personne malade, la place qui lui est accordée et les transformations qu'elle subit.

La notion de trajectoire de maladie est intimement liée à celle de « carrière de patient » qui a également été largement étudiée dans la littérature (Darmon, 2008). En effet, l'ensemble des transformations à la fois sociales, mais également physiques sous la forme de différents symptômes que la personne atteinte de maladie chronique subit, enclenche une entrée et une appropriation progressive de l'identité sociale de « patient ». Ce processus peut être comparé à celui de l'entrée dans une carrière professionnelle, qui se réalise par l'acquisition d'un ensemble de compétences et de savoirs à la fois tacites et explicites pour entrer dans une nouvelle identité sociale. Cette constitution progressive se réalise par exemple par la maîtrise d'un langage particulier avec un vocabulaire parfois technique ou bien par la maîtrise d'outils

technologiques. Dans le cas du diabète, l'acquisition de ce vocabulaire se fait à travers les termes d'« hémoglobine glyquée » ou d'« HBA1C », qui sont souvent utilisés par les personnes atteintes de diabète elles-mêmes pour parler de leur taux de sucre dans le sang. Ce type d'acquisition peut se faire en parallèle de la maîtrise d'appareils de mesure pour indiquer ce taux tout au long de la journée et également par la connaissance de toutes les normes qui permettent de juger de ce taux. De plus, c'est à travers l'expérience incorporée de la maladie que la personne malade va pouvoir rentrer dans cette carrière de patient, en réussissant à percevoir les signaux d'alertes et même parfois en les anticipant. Les sensations diverses comme les vertiges ou les fourmillements prennent sens et sont interprétées comme des signaux pouvant annoncer un événement comme une hyperglycémie ou un risque de s'évanouir par exemple. Là aussi, il s'agira de s'interroger sur ce que les instruments mobilisés par les pouvoirs publics permettent de construire, en privilégiant certaines approches, en définissant ce qui compte ou non, et en promouvant l'appréhension par les chiffres de son corps et de l'activité physique.

Un élément essentiel qui conditionne l'entrée et la progression dans la carrière concerne les ressources dont dispose une personne atteinte d'une maladie chronique, que ce soit en termes financiers, de capital social par rapport à un réseau de connaissances amicales, familiales ou professionnelles, mais aussi de « littératie en santé », c'est-à-dire de capacité à trouver, à traiter et à mettre en application des informations médicales. Les éléments comme l'origine sociale, le niveau d'études ou la situation socioprofessionnelle vont donc agir comme des facteurs déterminants, et il est bien évidemment essentiel de les intégrer à l'analyse.

Tous ces aspects concernant la construction d'une carrière seront déterminants dans l'appréhension que la personne aura de son traitement, et dans la façon dont elle se l'appropriera ou non. Des compétences et des connaissances particulières peuvent se développer comme le fait de pouvoir ressentir les effets d'un médicament ou d'anticiper un effet secondaire comme une hypoglycémie. Après plusieurs années vécues à gérer la pathologie, le « travail du malade » (Tourette Turgis, et Thievenaz, 2013) permet de savoir quand prendre les traitements, à quel dosage et pour quel usage. Des compétences organisationnelles sont également importantes pour éviter les manques, anticiper les besoins, gérer les stocks, etc. L'appropriation de certaines thérapeutiques peut également faire l'objet d'une carrière à part entière tant elles sont susceptibles d'entraîner des modifications dans la vie des personnes atteintes de diabète, et nécessiter un ensemble de savoir et de compétences. Certains travaux montrent qu'il en est ainsi

pour l'activité physique adaptée, du moins pour certains profils de patients qui s'approprient pleinement ces activités et tout ce qui les entoure (Barth, Perrin, et Camy, 2014).

Ainsi, étudier la carrière de patient et de pratiquant d'activité physique suggère de porter une attention particulière à ce processus qui entraîne tous ces bouleversements en termes de liens sociaux, de ressources mobilisées ou bien de ressources nouvelles pouvant être mobilisées, d'apprentissage par les multiples interactions, etc. Cette carrière n'est pas neutre et n'est pas une évidence, mais dépend de tous les acteurs qui seront impliqués dans les dispositifs d'accompagnements des personnes atteintes de maladie chronique, d'où l'importance d'étudier tous ceux qui y participent et en particulier les concepteurs au niveau administratif et politique.

5.6. Appréhender la complexité, le choix d'une typologie pour différencier les acteurs

Chaque acteur participant à l'élaboration, la mise en place ou la pratique des dispositifs de « sport-santé » agit à son échelle. Afin d'avoir une meilleure perception de l'ensemble, il paraît important de s'intéresser à ces différents niveaux pour percevoir les influences et les interactions qui s'établissent. Pour cela, il est nécessaire de distinguer les différentes catégories d'acteurs rencontrés selon le niveau où ils interviennent, que ce soit au plus près des bénéficiaires ou dans la gestion des dispositifs. Un article de Nicolas Belorgey (Belorgey, 2012) évoque ainsi les différents niveaux d'analyse pour les acteurs impliqués dans une politique publique, en les distinguant de la sorte :

- le niveau de conception de la politique étudiée, celui de « définition des normes légitimes du secteur »,
- les bénéficiaires (ou public visé, usagers, administrés…),
- les acteurs de premier rang, ou les street-level bureaucrats, ceux qui sont au contact des destinataires. Ici il s'agit des professionnels de santé au contact des bénéficiaires,
- les acteurs de second rang, ou les intermédiaires entre les acteurs de premier rang et ceux de la conception. Directeurs d'hôpitaux, cadres, etc. s'assurent que ceux du premier rang font leur travail conformément aux instructions des instances normatives.

L'article de N. Belorgey parle avant tout de la méthode d'observation ethnographique, mais cette distinction demeure pertinente pour une analyse basée sur des entretiens semi-directifs. Cette schématisation est nécessaire, mais demeure une réduction qui permet de mieux appréhender les discours pour les resituer à l'aune du positionnement de chacun. Son importance est à relativiser, notamment dans le fait que certains acteurs peuvent correspondre à plusieurs catégories à la fois, et d'autres apparaissent à la marge sans pouvoir être clairement identifiés dans cette typologie. C'est le cas par exemple des élus locaux qui participent activement à la mise en place des dispositifs et la diffusion des normes de sport-santé, sans pour autant agir directement dessus.

La plupart des acteurs rencontrés sont de premier et de second rang, à la fois pour comprendre les dynamiques qui se jouent à ce niveau et les relations qu'ils entretiennent avec les autres. Les acteurs de premier rang vont être les éducateurs sportifs, les enseignants APA (Activité Physique Adaptée) qui animent les séances d'APA, mais aussi le personnel administratif qui accueille les bénéficiaires et les professionnels de santé qui interviennent auprès des bénéficiaires : infirmiers, psychologue, nutritionniste, médecin. Les acteurs de second rang vont être les cadres, les directeurs, les « entrepreneurs de moral » qui agissent dans la sphère politique et dans l'espace social pour défendre leurs positions et convaincre un maximum d'acteurs. Les bénéficiaires correspondent ici aux patients ou aux personnes orientées vers les dispositifs de sport-santé pour une pratique en vue d'améliorer leur état de santé. Le niveau de conception de la politique étudiée demeure plus difficile à atteindre dans le cadre d'une enquête qui cherche à analyser la mise en application locale d'une politique plus globale, et aurait nécessité une stratégie particulière de prises de contacts, de déplacements, et d'exploration d'archives. Néanmoins, il est à noter que plusieurs acteurs rencontrés ont participé à l'élaboration de la loi, et demeurent des entrepreneurs politiques comme c'est le cas pour Alexandre Feltz par exemple, adjoint à la mairie de Strasbourg sur les questions de santé (Gasparini, 2021).

Le contexte global ainsi posé et la méthodologie définie, les chapitres suivants présentent les résultats issus des entretiens réalisés. Le chapitre 2 évoque l'histoire du sport-santé tel qu'elle est racontée par les acteurs eux-mêmes, avec toutes les parts de subjectivité que cela implique et selon leur positionnement social.

Chapitre 2 : Retour historique sur la construction et l'évolution de la prise en charge par l'activité physique à Strasbourg

Introduction

Afin de mieux saisir les effets de la gouvernance qui s'est mise en place sur le sujet du sport-santé, il est nécessaire de revenir sur la genèse et le développement des différents dispositifs de sport-santé à Strasbourg, et notamment en analysant la façon dont les acteurs racontent ces événements.

Le développement du sport-santé sur le territoire de la ville de Strasbourg et aux alentours s'est déroulé en plusieurs étapes, et est lié au développement de ce thème au niveau national. Différents décrets et projets de loi ont été édictés et ont donné un certain rythme à l'avancement de cette thématique, en mobilisant toujours davantage d'outils de gouvernance (modes de financement par appel à projet, diffusion de normes, autonomisation des acteurs, etc.) et en participant à la définition des différents types d'acteurs pouvant intervenir dans le domaine. En parallèle de ce développement au niveau politique, des études scientifiques ont été menées sur le sujet des bienfaits de l'activité physique, en entraînant petit à petit une évolution de la conception de l'activité physique et de sa place dans les soins. Enfin, les expérimentations faites par des acteurs « de terrain » ont également marqué plusieurs étapes importantes. Tous ces éléments se sont déroulés de façon concomitante, avec des influences et des va-et-vient entre le monde de la recherche, de la politique et des acteurs sur le terrain.

L'histoire du sport-santé s'est donc écrite par différents moyens et à plusieurs échelles, et notamment par les instruments de gouvernance eux-mêmes. Un de ces outils consiste pour les pouvoirs publics à construire des plans qui serviront de « feuille de route » pour le développement d'une politique, que ce soit au niveau local ou national. Il est important de les inclure dans l'analyse, afin de comprendre leur influence et la façon dont ils participent à construire le problème public et les solutions.

L'histoire des « Plan Santé » : le PNNS et le PSSBE

En parallèle d'expérimentations de terrain comme celles qui se réalisent à Strasbourg, les pouvoirs publics et en particulier le ministère de la Santé fabriquent à l'échelle nationale plusieurs plans qui permettent de construire le problème public de l'alimentation et de la sédentarité, de fixer les priorités de l'action publique et de créer un ensemble de normes. L'importance de l'activité physique au niveau politique s'est construite progressivement, et cette progression se retrouve dans la place qui est accordée à cette thématique dans les différents Plan National Nutrition Santé (PNNS). Le PNNS 1, entré en vigueur entre 2001 et 2005, n'accordait qu'une place marginale à l'AP en ne la présentant qu'en tant que compensation de la « balance énergétique » en cas de mauvaise alimentation. Le PNNS 2 entre 2006 et 2010 a accordé un rôle plus central à l'AP en l'intégrant directement à la définition même de la nutrition, et en reconnaissant ses multiples bienfaits tout en soulignant son faible coût de mise en œuvre. Le PNNS 3, mis en œuvre entre 2011 et 2015, a enfin placé l'AP comme une réponse à de multiples problèmes, voire comme une forme de panacée véhiculant son lot de promesses d'une meilleure santé et d'une meilleure vie pour tout public, témoignant des limites de l'approche basée sur l'alimentation et apportant par la même selon certains auteurs une perspective potentiellement « illusoire » (Basson, haschar-Noé, et Honta, 2022).

À partir de 2012, ce sont les PSSBE (Plan Sport Santé Bien Être) qui vont être créés conjointement par le ministère des sports et de la santé, et mis en place à l'échelle régionale par les DRDJSCS (Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale) et les ARS. Ces plans visent à favoriser l'émergence de réseaux d'acteurs dans les différentes régions de France en rapprochant les mondes de la santé et du sport. Mais de multiples obstacles s'opposent à la bonne mise en application de ce plan et de ces réseaux, dont notamment les modalités politiques et de fonctionnement très différentes des mondes de la santé et du sport, les problématiques d'équité territoriales, et les cultures différentes des acteurs impliqués (Illivi, et Honta, 2019). De plus, c'est surtout le manque de moyens qui empêche la création d'un modèle économique pertinent pour favoriser et pérenniser les partenariats.

Si ces plans peinent à trouver une mise en application concrète pour les bénéficiaires que sont les personnes atteintes de maladies chroniques, ils n'en ont pas moins d'effets à une multitude d'échelles par l'usage d'outils de gouvernance qui vont avec leur diffusion. Ainsi en est-il par exemple de l'usage d'appels à projets pour le PSSBE qui contraint les acteurs par rapport au public bénéficiaire, aux pratiques à employer, tout en les renvoyant à leur autonomisation et aux nécessités de proposer des modèles « innovants ».

Chaque acteur perçoit l'histoire du développement du sport-santé par rapport à son positionnement dans un espace concurrentiel, en lui permettant d'accentuer ou d'appuyer son importance ou celles des personnes avec qui il est lié. Le rôle qui est attribué à chacun peut également se faire par rapport à des concurrents potentiels ou identifiés comme tels, dont la désignation en tant qu'« adversaire » permet d'appuyer la différence d'une offre proposée et d'accentuer une forme de capital symbolique. Il ne s'agit pas de remettre en cause la parole de ceux qui se sont exprimés sur l'histoire du développement du sport-santé à Strasbourg, mais de les analyser par rapport au prisme du positionnement de l'acteur qui s'exprime en tant que partie prenante d'un sujet dont les contours sont encore source d'enjeux. Le fait de désigner un concurrent, voire un adversaire, n'est pas anodin dans la mesure où cette désignation fait exister l'autre, mais aussi soi-même comme étant celui qui s'oppose et vient proposer une alternative.

Les récits racontés sont ainsi très souvent personnifiés à outrance, et la majorité des événements décrits sont attribués à des volontés individuelles ou à des personnes travaillant dans des organisations perçues comme ayant le pouvoir. Les réussites concernent presque exclusivement les structures dans lesquels les acteurs qui s'expriment travaillent. Aucun problème en interne n'est jamais soulevé, et un sujet comme la coordination des professionnels de santé au sein d'une structure n'est jamais questionné ou présenté comme un enjeu. Ce sujet n'est plus construit comme étant un problème public, dans la mesure où des structures comme les réseaux de santé ou les maisons de santé ont été inventées pour y répondre, mais cela ne signifie pas que le problème de la coordination des professionnels de santé au sein d'une structure comme un réseau de santé ne se pose plus et est résolu.

Les problèmes qui sont présentés sont ceux que les acteurs souhaitent présenter, et la façon dont les récits sont narrés dit quelque chose des priorités des acteurs qui s'expriment et des problématiques qu'ils tentent de résoudre. Les pouvoirs publics participent à cette construction, soit en étant influencés par ce que leur disent les acteurs de terrain comme les soignants ou les administrateurs, soit en influençant eux-mêmes cette construction des problèmes à l'aune de leurs propres préoccupations et priorités. Les acteurs rencontrés racontent ainsi généralement l'histoire du sport-santé sur le territoire de Strasbourg et alentours comme provenant initialement des réseaux de santé. Les acteurs du monde médical auraient inventé un nouveau modèle de prise en charge dans les années 2000 en s'appuyant sur l'activité physique adaptée.

1. L’émergence des réseaux de santé dans les années 2000

Pour raconter l’histoire du développement du sport-santé à Strasbourg, il est nécessaire de s’intéresser tout d’abord au rôle qu’ont joué les réseaux de santé au début des années 2000 dans le développement de nouvelles formes de thérapies par l’activité physique pour la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques, et en particulier de diabète de type 2. Les réseaux de santé sont des structures de soins réunissant des professionnels de santé de différentes disciplines pour accompagner des patients dans le but de réaliser diverses missions qui vont au-delà des simples actes de soins. Le code de la santé publique les définit ainsi dans l’article L6321 entré en vigueur le 5 mars 2002 :

« *Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations.* »

Leur développement et leur formalisation dans la loi sont liés à la mise à l’agenda de la thématique de la « coordination des soins » en tant que problème public dans les années 1990 et 2000. Ces structures participent ainsi de la série de mesures qui ont été proposées pour y répondre, dont fait également partie le développement de l’ETP. Dans un réseau comme le REDOM, l’ETP est au cœur des activités qui sont proposées aux patients et est revendiquée comme une approche et une philosophie du soin qui les distingue d’autres dispositifs de santé. L’ETP et les réseaux de santé sont des initiatives qui proviennent bien souvent initialement d’expérimentations d’acteurs de terrain, et qui sont ensuite récupérées et normalisées par les pouvoirs publics. L’objectif affiché est de pouvoir généraliser ces dispositifs au-delà des initiatives locales. Certains acteurs en particulier ont été des promoteurs de ces nouvelles formes de prises en charge innovantes dont fait partie l’ETP, par exemple Michel Pinget qui dirige le REDOM :

Portrait de Michel Pinget – le médecin entrepreneur

Michel Pinget est médecin endocrinologue et professeur émérite à l'Université de Strasbourg. En 1989, il a notamment été à l'initiative de la première pose en Europe d'une pompe à insuline programmable, et en 1999 de la première greffe d'îlots pancréatiques française. Il crée en 1991 le Centre Européen d'Etudes du Diabète à Strasbourg (CEED), un laboratoire de recherche dédié à lutter contre cette maladie. Son CV de 72 pages disponible sur le site du CEED et daté de 2018 détaille ses multiples fonctions en tant qu'expert, président et membre de conseil d'administration d'une multitude de structures. Le CV mentionne également sa production scientifique, avec 173 articles scientifiques dans des revues à comité de lecture, et 524 conférences depuis 1973. Une série d'autres structures seront créées sous son impulsion dans les années suivant la création du CEED, comme la start-up Defymed en 2011 qui mène depuis plusieurs années un projet de pancréas bioartificiel et qui a remporté plusieurs prix récompensant ses travaux d'innovation.

Au cours des années 2000, plusieurs structures visant à développer un accompagnement répondant mieux aux besoins des personnes atteintes de diabète vont voir le jour sous son action. C'est le cas du REDOM, créé en 2004. Les principes fondateurs qui ont guidé la création du réseau sont ceux inspirés par l'éducation thérapeutique du patient, qui n'est à l'époque pas encore formalisée dans la loi française, mais qui se diffuse dans des colloques scientifiques par des travaux de médecins et d'universitaires. Plusieurs autres structures vont ainsi suivre ce développement, dont l'Association pour l'Éducation Thérapeutique en Alsace et la structure ETP Alsace qui vont dans les années 2010 suivre la réglementation française et proposer des formations pour les professionnels qui souhaitent dispenser l'ETP.

Michel Pinget est donc médecin, mais également entrepreneur, et développe depuis plusieurs années des structures qui soient rentables du point de vue économique pour notamment financer les activités de recherche du CEED. Il a été un des promoteurs des thérapies par l'activité physique dans le domaine du diabète, en s'appuyant sur ses découvertes portant sur le rôle des muscles dans la production de molécules ayant un effet protecteur sur le corps pour lutter contre l'inflammation des tissus.

Ces nouvelles façons de concevoir les soins sont mises en avant sous l'angle de l'« innovation » devant « améliorer la qualité », et s'accompagnent de nouveaux outils comme l'informatisation de l'information et des dossiers médicaux (Frattini, et Mino, 2006 ; Bourret, 2008). De même, les pratiques d'évaluation sont intégrées à la formalisation de ces dispositifs

dans la loi et dans les nouvelles normes développées par la Haute Autorité de Santé. L'inscription dans la loi s'accompagne également de nouvelles modalités de financement comme le recours aux appels à projets qui permet de financer des initiatives particulières sur une durée fixe, ce qui fonctionne également comme un moyen de contrôle par rapport aux normes et aux critères définis, et en s'appuyant sur les outils qui ont ainsi été développés.

Lors de la formalisation de l'ETP dans la loi au cours des années 2000, l'action des pouvoirs publics a induit déjà à l'époque une forme de standardisation et de normalisation des pratiques qui allait à l'encontre de la « philosophie du soin » qui se voulait être une rupture par rapport à un modèle classique et « paternaliste » de la santé (Perrin, et Perrier, 2018). Une association comme l'Afdet (Association Francophone pour le Développement de l'Éducation Thérapeutique) milite pour un modèle réunissant les professionnels des domaines médical, paramédical, mais aussi associatif, et se « distingue des experts médicaux convertis à l'« étalon or » de l'evidence-based medicine » (ibid, p.21). Une tension existe ainsi dès l'origine entre des soignants qui tentent d'inventer de nouvelles formes de prises en charge fondées sur la relation de soins entre le patient et le soignant, et une pression normative par l'entremise des pouvoirs publics pour formaliser un ensemble dans des procédures pouvant être contrôlées, évaluées, comparées et chiffrées. Cette tension se retrouve sous d'autres formes dans les récits des acteurs sur la genèse et le développement du sport-santé, comme ceux travaillant dans les réseaux de santé.

1.1 Retour sur les premiers réseaux des maladies métaboliques en Alsace

Pour mieux comprendre l'influence des réseaux, il est nécessaire de détailler davantage leur histoire et la façon les acteurs ayant participé à ce développement en parlent. Le territoire du Bas-Rhin a vu naître deux réseaux de santé, ou « réseaux des maladies métaboliques ». Le Réseau Cardio Prévention Obésité (RCPO) a d'abord été créé en 2002 près d'Obernai au sud de Strasbourg, puis en 2004 a été créée une association qui est aujourd'hui le Réseau Diabète Obésité Maladies Cardio-Vasculaire (REDOM) à Strasbourg. La mouvance qui a impulsé la création de ces structures était le développement de l'ETP qui impliquait de nouvelles structures favorisant la pluridisciplinarité et cette nouvelle approche d'une prise charge censée donner davantage de place aux patients. D'autres réseaux alsaciens ont également été créé dans le Haut-

Rhin, notamment le « Réseau Santé Colmar » ou encore le « Réseau Santé de Sud Alsace » à Mulhouse[1].

En cherchant à rencontrer des acteurs du sport-santé au début de ma thèse, j'ai rapidement été orienté vers un réseau de santé qui m'a été présenté comme étant un exemple intéressant et particulièrement éloquent du contexte actuel. En m'orientant vers les cadres de ce réseau, l'objectif était sans doute précisément de me faire entendre cette histoire afin que ma recherche puisse servir à la relayer. J'ai ainsi rencontré une personne travaillant dans une de ces structures en tant que médecin. Cette personne m'a affirmé « ne pas être une sportive de haut niveau », mais être davantage intéressée par des activités de loisirs qui font bouger plutôt que par le sport en tant que tel. Son positionnement permet d'en savoir davantage sur les motivations qui ont poussé des médecins à promouvoir de nouvelles pratiques, et la façon dont les nouveaux dispositifs de sport-santé sont perçus. Elle est notamment revenue pendant notre entretien sur la création du réseau :

> *« La création du réseau s'est passée en 3 étapes. Comment ça se fait... en fait oui je vais vous dire. En 19XX avec mon collègue chef de service Dr X, on s'est dit c'est pas possible il faut faire quelque chose pour que les gens puissent avoir accès à des soins de nutrition, déjà à l'époque on avait pensé à la psychologie, on était de nature très ouverte, ouais, on avait des esprits très ouverts, tout ce qui était psycho, philo, socio, je pense que, du coup pour nous ça paraissait, quand vous approchez le patient dans sa globalité et que vous savez recueillir la souffrance, vous savez la repérer. Pour nous ça paraissait évident, des gens avec maladie chronique et diabète, la difficulté à mettre en place un régime est souvent liée à un problème psychologique, ou en tous cas l'adaptation à la maladie demande un effort psychologique qui faut connaître, et si on connaît pas ça on passe à côté »*[2]

La dimension pluridisciplinaire est présentée comme étant au centre de la réflexion pour proposer une approche globale. Le fait de présenter d'abord la prise en compte de la nutrition comme étant un des soins à l'origine de la création du réseau permet d'entrée de jeu de se distinguer des autres structures qui ne proposent « que » du sport-santé. La notion d'esprit ouvert qui est répétée à deux reprises est également caractéristique d'une distinction dont les

[1] Ces quatre réseaux de santé ont fusionné en 2023 pour créer le Pôle APSA (Accompagnement Prévention Santé Alsace).
[2] Extrait d'entretien anonymisé n°1.

médecins peuvent se prévaloir dans la mesure où leur autorité médicale et scientifique leur permet de s'emparer d'une diversité de sujets et d'être perçus comme possédant une expertise supplémentaire. Ainsi, l'ouverture aux disciplines de la psychologie, la philosophie et la sociologie est également évoquée, bien qu'aucun sociologue ni aucun philosophe n'ait réellement participé activement à la création ou au développement du réseau. C'est d'ailleurs sans doute la raison pour laquelle la psychologie est particulièrement mise en avant, étant donné que des psychologues ont été recrutés dans les réseaux de santé. Là aussi, l'absence de la prise en compte de la dimension psychologique est perçue comme une erreur et un risque de « passer à côté » de la prise en charge, évoquant à nouveau aux autres dispositifs qui n'ont pas de psychologues, ce qui est le cas du programme SSO par exemple.

L'histoire du réseau est donc présentée comme étant d'abord l'histoire des médecins ayant une multitude de connaissances jugées indispensables pour l'accompagnement de personnes atteintes de maladies chroniques. La prise en compte de la thématique de l'Activité Physique Adaptée est présentée comme s'étant progressivement imposée dans la prise en charge au sein des réseaux, jusqu'à devenir une part importante de leurs activités. Ce réseau a par exemple accueilli dans les années 2000 un professionnel de l'APA pour qu'il soit intégré au sein de l'équipe pluridisciplinaire :

> *« Comme dans les autres réseaux métaboliques, c'est quelque chose qui est important pour nous, ça a été un des piliers dans la création du réseau et de la motivation de la création du réseau, c'était vraiment de se dire au-delà de l'activité physique, c'était de dire que les patients sont accompagnés par plusieurs professionnels avec des objectifs différents, des discours et des approches différents, et il y a très rarement notamment en libéral, dans les structures hospitalières c'est différent, de la coordination qui peut être organisée, bien que on voit des services où il n'y a pas de coordination disciplinaire. En tous cas ça a été un des piliers de la création du réseau, c'était la coordination des professionnels. Le réseau a été créé en 200X[1] et en 200X on a accueilli un professionnel de l'APA, c'était évident qu'il rentrait dans cette coordination. La coordination si vous voulez dans le fondement du réseau a été organisée dans la philosophie du soin, parce que*

[1] Certaines dates ne sont pas précisées pour éviter de reconnaître les structures et les acteurs en question.

dire qu'on fait de la coordination sans l'état d'esprit et la philosophie ça n'a pas de sens. On peut coordonner sans coordonner. »[1]

Cette partie du récit permet également de distinguer le réseau de santé d'autres types de dispositifs qui proposent une prise en charge avec différentes disciplines médicales, et notamment les structures hospitalières qui réunissent également une série de professionnels différents, mais qui sont présentées comme ne pouvant réellement faire de la coordination comme cela se fait au réseau. La distinction s'opère ici en termes de ressources et d'approche sur le sujet du lien entre les professionnels de différentes disciplines qui s'accordent sur un même projet de soins. La coordination qui s'opère dans ce réseau de santé est présentée comme reposant sur une « philosophie du soin » qui se veut être une approche globale de la personne dans ses dimensions psychologiques, sociologiques et philosophiques, où des temps d'échanges sont organisées avec des réunions hebdomadaires pour discuter des situations des patients, avec un système d'échanges d'informations dédié qui fonctionne grâce à un logiciel informatique spécifique, une connaissance plus approfondie des connaissances et compétences de chaque discipline, etc.

1.2. Qui a inventé le sport-santé ?

Les acteurs des réseaux des maladies métaboliques interrogés revendiquent la création du mode de prise en charge basé sur l'APA pour la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques, en se référant à leur histoire et en se positionnant comme les pionniers d'un modèle qui s'impose aujourd'hui dans d'autres sphères, et qui est connu aujourd'hui sous l'appellation « sport-santé ». Cet historique est présenté ainsi là aussi pour se distinguer des dispositifs qui sont arrivés après eux et qui ont proposé de l'activité physique en s'inspirant, voire en copiant leur modèle d'après leurs dires. Une série d'éléments de distinction sont mis en avant pour se différencier de quasiment toutes les structures susceptibles d'intervenir sur le sport-santé.

Lors de certains entretiens, les tensions étaient palpables en évoquant ce sujet de l'historique de la prise en charge par les moyens de l'activité physique, et du développement de

[1] Extrait de l'entretien anonymisé n°1.

la thématique du sport-santé à Strasbourg. Une autre personne m'a ainsi raconté avec ses mots la façon dont il perçoit cette histoire. Cet entretien fut particulier à mener, car l'acteur rencontré a refusé dès le départ que j'enregistre notre conversation. Il avait de nombreuses choses à dire à propos des pouvoirs publics comme l'ARS, la ville de Strasbourg ou plus généralement tous les fonctionnaires qui, selon lui, l'empêchent de plus en plus d'exercer son métier de médecin comme il le souhaite. Il leur reproche avant tout de ne pas comprendre ce que les « acteurs de terrain » comme lui savent à propos de la prise en charge des maladies chroniques, qui doit se faire dans un temps long, avec les moyens adaptés et dans une optique pluridisciplinaire. Et si les mots comme « pluridisciplinarité » sont parfois repris dans les discours des acteurs politiques, ils sont selon lui vidés de leur substance réelle, et de toutes les implications qui découlent d'un véritable travail en pluridisciplinarité. Il estime également que le modèle de prise en charge que les réseaux ont créé et qui est basé sur l'ETP et l'APA a donné naissance au concept de « sport-santé », mais que les autres acteurs politiques qui se sont emparés de cette thématique n'ont pas réellement tenu compte de l'expérience des réseaux et ont fabriqué des dispositifs vidés de leur essence.

Ce témoignage permet de mieux comprendre la façon dont certains acteurs racontent l'histoire du sport-santé sur le territoire Alsacien, par rapport à un sentiment de dépossession de ce qui a créé suite à une succession de dispositifs et de changement de priorité par les pouvoirs publics. En résulte un récit relatant un dysfonctionnement global affectant le travail effectué dans les réseaux de santé, en raison d'une déstabilisation induite par les pouvoirs publics. Dans cette histoire, des structures comme les réseaux de santé ont inventé un modèle de prise en charge qui a été dévoyé par d'autres acteurs qui ne sont pas directement des professionnels de santé, et qui méconnaissent le travail qui a été réalisé.

Ses propos ont mélangé plusieurs aspects, et notamment des revendications syndicales étant lui-même très proches de plusieurs syndicats de médecins qui luttent depuis plusieurs années sur différents sujets face à des pouvoirs publics, comme l'ARS, qui sont perçus comme s'immisçant de plus en plus dans l'activité professionnelle des soignants. Il reproche ainsi aux pouvoirs publics de retirer aux médecins libéraux une série d'outils et d'actes dont ils disposaient :

> *« Dans la mallette du généraliste, une des choses les plus importantes c'était l'adrénaline. Kouchner a dit il faut retirer l'adrénaline de la mallette. Les patients asthmatiques, on pouvait leur prescrire un aérosol, maintenant on a*

interdit la prescription, alors qu'un interne en hôpital peut le faire ! Comme ça du jour au lendemain le généraliste a plus le droit de prescrire. Du coup les urgences sont saturées, pour un délire, on avait de l'Oxazépam, je peux plus le faire et je dois appeler le SAMU maintenant. »[1]

Cet impact qu'il juge négatif des pouvoirs publics se ressent également selon lui sur la coordination des professionnels. Sa vision est celle d'un conflit entre une approche des soins où le médecin est en situation de contrôle et d'autonomie, pouvant ainsi assurer tous les soins et la coordination des professionnels autour de lui, face à une autre approche où le médecin n'est qu'un acteur parmi d'autres et où les ressources et le pouvoir sont davantage dispersés, et tendent à être aux mains des administrateurs.

« Les liens se délitent, je le vois hein. Les infirmières essayent de plus en plus de travailler dans leur coin. Les kinés et les pharmaciens aussi. Chacun veut tirer la couverture à soi. Et le médecin traitant est au milieu de tout ça. Il en prend plein la gueule en ce moment. Maintenant les services hospitaliers passent directement par l'infirmière. Le médecin traitant est squeezé. Maintenant pour le programme de santé de l'ARS Grand Est, ils veulent faire en sorte que d'autres professionnels puissent prescrire l'APA. C'est n'importe quoi ! Tous les résumés vont aller chez les autres ! Les informations vont être encore plus éparpillées ! Et maintenant il y a les infirmiers de pratique avancée. Ça va être une catastrophe ! Ils n'iront pas vers le médecin traitant. Le réseau ça marche parce que le médecin contrôle. En hôpital aussi ça marche à cause de ça. Mais en libéral non. Chacun fait ce qu'il veut. Et c'est pas avec les honoraires minables qu'on a qu'on peut le faire. »[2]

Selon cet acteur qui est lui-même médecin, seul un réseau de professionnels de santé contrôlé par un médecin peut faire de la coordination. Il critique la perte d'informations lorsqu'une multitude de professionnels peuvent prendre des initiatives, et en particulier en ce qui concerne la prescription d'activité physique. Il souhaite pouvoir garder la main et le monopole d'une série d'actes médicaux comme la prescription d'activité physique adaptée, qui a d'ailleurs été élargie en 2021 aux médecins spécialistes. La pluridisciplinarité que prônent les pouvoirs publics est présentée comme étant une dispersion de l'information, mais aussi et

[1] Extrait d'un entretien anonymisé n°2.
[2] Extrait d'un entretien anonymisé n°2.

surtout une perte du pouvoir des médecins traitants qui ne se retrouveraient plus au centre de la prise en charge. Les pouvoirs publics régionaux comme l'ARS sont ainsi pointés du doigt par ce médecin, tout comme les pouvoirs publics locaux relativement au programme « Sport-santé sur ordonnance » qui est perçu comme une mauvaise copie du programme qui était développé dans des réseaux de santé. Ces propos sont à réinscrire dans l'histoire du sport-santé qui est racontée, car ils permettent d'opérer une distinction et de valoriser les actions qui ont été mises en place par ce type d'acteurs. Le récit sur la plus-value de ce type de prise en charge prend toute sa force lorsqu'il est réintroduit au sein de cette continuité en racontant l'histoire de ce sentiment de dépossession.

> *« Sport sur ordonnance c'est pas Strasbourg qui l'a inventé. C'est au réseau qu'on l'a inventé, depuis 200X. On avait l'objectif de réunir les associations pour s'occuper de ça. On les a formés aux gestes qui sauvent, etc. La DGCS (Direction Générale De La Cohésion Sociale) s'est rendu compte que c'était bien. Sport sur ordonnance n'a rien inventé. Si on n'évalue pas, ça sert à rien de toute façon. SSO c'est pas bien encadré, l'État ne met pas les moyens. Ça me fait chier tout ça... on coupe les budgets des réseaux. Les pouvoirs publics se focalisent sur SSO maintenant. Ils ont sorti le décret en 2017 beaucoup trop tôt. Il n'y a pas de financement ! Il fallait attendre de pouvoir le financer. Nous on voit les patients sur le terrain. Les enseignants dans notre réseau sont bien formés. Ils doivent respecter la charte du réseau. »*[1]

L'évaluation est présentée ainsi comme étant ce qui fait défaut au programme de Sport Santé sur Ordonnance, en dénonçant ce qui apparaît comme une connivence entre l'ARS et la ville de Strasbourg pour le financement de ce programme qui se ferait au détriment des réseaux. Une situation d'injustice est perçue, avec la perception de ne pas être soumis aux mêmes règles pour percevoir les ressources dont disposent les financeurs. La thématique de la formation des professionnels est également un sujet de tension, car les formations pour pouvoir pratiquer l'ETP sont notamment coûteuses en ressources pour les structures qui en dispensent.

Le programme SSO pratique pourtant une série d'évaluations sur ses activités en mesurant différents critères comme le nombre de personnes rentrant dans le dispositif, le nombre d'activités proposées, etc. Mais ce médecin parle de l'évaluation sous l'angle purement

[1] Extrait d'un entretien anonymisé n°2.

médical, dans l'objectif de mesurer le gain en termes de santé de la pratique d'une activité physique. De même, des ressources importantes ont été mobilisées pour former les équipes de SSO, mais sur des thématiques différentes de celles de l'ETP, et se centrant davantage sur la prise en charge d'une diversité de profils de personnes accompagnées (enfance, vieillesse, précarité, etc.). En discutant avec une autre personne travaillant dans un réseau de santé de l'historique et des liens entre les réseaux de santé et SSO, la discussion a porté sur le dispositif PRECCOSS qui porte sur la prise en charge des enfants et adolescents atteints de surpoids :

> *« - Anonyme : Sport Santé sur Ordonnance, c'est quand même le bébé de Feltz,*
>
> *- Arnaud : Oui, mais est-ce qu'il s'est inspiré des réseaux ?*
>
> *- Anonyme : Pour PRECCOSS en tout cas, oui c'est sûr. (…) il est calé sur effectivement le modèle qui existait de notre programme. Après le Sport Santé sur Ordonnance en lui-même, peut-être plus le réseau XY (*anonymisé*), mais il existe depuis plus longtemps que nous. (…) Feltz, quand je l'ai vu il y a un mois et demi il disait « C'est moi qui ai monté les réseaux ». On le laisse dire. Par exemple, il dit : « C'est grâce à moi que vous êtes à telle ville* (anonymisé*) ». Je sais pas pourquoi, je ne vois pas ce qu'il a fait, mais c'est vrai que la ville a rencontré Feltz parce qu'ils ont un projet sur la santé, mais il a rien fait, c'est moi et X (*anonymisé*). Mais voilà, c'est monsieur sport-santé. »*[1]

Dans ce discours, Alexandre Feltz est décrit comme étant celui qui se présente comme le « monsieur sport-santé », un personnage incontournable à Strasbourg qui distribue les ressources et alloue les places aux uns et aux autres. Il accaparerait ainsi la création des réseaux de santé, ce qui va à l'encontre d'autres discours entendus, et est contraire à la chronologie des faits puisque le dispositif SSO a vu le jour après les réseaux de santé. Mais la description des faits et de la chronologie des événements présentée ici s'appuie sur une forme de personnification qui vient renforcer l'importance d'acteurs locaux qui agissent en entrepreneurs de morale pour créer des projets innovants et valoriser des actions.

L'historique propre au territoire de Strasbourg a ainsi amené à l'existence de différents dispositifs qui forment un ensemble hétérogène susceptible d'apporter une forme de confusion

[1] Extrait de l'entretien anonymisé n°3.

pour les personnes atteintes de maladies chroniques et les professionnels. La situation particulière de ce territoire a en effet amené à la création d'une multitude de dispositifs et d'initiatives qui doivent se partager des ressources limitées. Le reproche qui est fait au dispositif SSO porte sur la traduction des concepts d'APA et de sport-santé dans une optique davantage sanitaire et reliée aux associations sportives avec des professionnels moins formés et des philosophies du soin et de la coordination différentes. Les acteurs des réseaux de santé mettent davantage en avant l'originalité de leur approche par les moyens de l'ETP, et par le travail réalisé en amont de la prise en charge par l'activité physique pour faire comprendre au patient l'intérêt et l'importance de ce type de pratique. Les acteurs participant à SSO sont amalgamés à un ensemble perçu comme étant les acteurs politiques, au même titre que l'ARS par exemple. Mais d'importantes nuances sont à apporter vis-à-vis des pouvoirs publics locaux qui ne forment pas un bloc homogène et dont les intérêts peuvent parfois diverger. Là aussi, la façon dont les évènements sont racontés permet d'en savoir davantage sur ces distinctions, et il est nécessaire d'entendre leurs récits pour les recroiser avec ce qui est dit par ailleurs.

2. L'immixtion des pouvoirs publics

Du côté des pouvoirs publics, de multiples acteurs aux intérêts et aux rôles divergents, et agissants à des échelles différentes se sont intéressés à la thématique de l'APA et du sport-santé depuis plusieurs années. Grâce aux Contrats Locaux de Santé (CLS) rendus possibles par la loi HPST de 2009, les villes disposent de nouvelles possibilités de mettre en place des actions en faveur de la santé des citoyens. Le programme SSO a vu le jour en 2012 sous l'impulsion de différents élus à l'origine de ce programme, en particulier Roland Ries le maire de Strasbourg de 2008 à 2020, et l'adjoint au maire sur les questions de santé Alexandre Feltz, qui cherchent à inscrire ce programme dans le temps long et dans une continuité historique propre à cette ville. Ils évoquent l'héritage allemand suite à l'annexion de Strasbourg dans les années 1870 et à la création du quartier de la Neustadt. Les acteurs régionaux quant à eux sont dans une problématique totalement différente, en raison de la fusion des régions en 2016 et de la création de la région Grand Est. L'ARS Grand Est a ainsi pour objectif de s'imposer sur un territoire et de gagner en légitimité pour s'imposer sur une région nouvelle.

2.1. Au niveau de la ville, le développement du programme Sport Santé sur Ordonnance

Au niveau de la ville de Strasbourg, le programme SSO est porté par de multiples acteurs qui mobilisent d'importantes ressources pour le promouvoir et raconter son histoire. Alexandre Feltz, l'adjoint à la mairie de Strasbourg sur les questions de santé, a raconté dans un ouvrage publié en 2020 la naissance du programme « Sport Santé sur Ordonnance » (Feltz, 2020). Il parle notamment les différentes études qui l'ont peu à peu convaincu de l'efficacité de l'activité physique dans la lutte contre les maladies chroniques, et fait le lien par rapport à sa propre histoire en tant que médecin ayant toujours fait du sport.

Portrait d'Alexandre Feltz, monsieur sport-santé

Alexandre Feltz est médecin et adjoint à la mairie de Strasbourg sur les questions de santé. Il a occupé ce rôle d'adjoint depuis 2014 sous le mandat du maire socialiste Roland Ries, mais sa participation au conseil municipal remonte à 2008 où il était représentant de la société civile. Depuis 2020, il est également adjoint à la santé pour la nouvelle maire de Strasbourg Jeanne Barseghian.

Après s'être installé en tant que médecin généraliste en 1993, il a travaillé sur les thématiques du SIDA et des addictions dans les années 1990 et 2000. Il a ainsi activement participé aux politiques de prévention des risques, en étant un des promoteurs d'une politique de réduction des risques à Strasbourg et de l'ouverture en 2016 d'une Salle de Consommation à Moindre Risque (SCMR), ou « salle de shoot ». Depuis son intégration au conseil municipal, il a été à l'initiative et à participé à de nombreux dispositifs sanitaires et du secteur médico-social existant à Strasbourg. Il a notamment appuyé le développement des maisons urbaines de santé depuis 2010 dans les quartiers populaires du Neuhof, de la Cité de l'Ill et de Hautepierre. Il a été en 2012 à l'initiative du programme Sport Sur Ordonnance, qui s'est renommé en 2017 Sport Santé sur Ordonnance. En 2015, il crée également le réseau municipal PRECCOSS, pour la prise en charge des enfants de 3 à 18 ans, qui vise à lutter contre l'obésité infantile.

Il a publié en 2020, année de la campagne électorale municipale, un livre intitulé « Sport Santé sur Ordonnance – Manifeste pour le mouvement » préfacé par le médecin et journaliste Michel Cymes qui lui avait par ailleurs suggéré le nom de « sport-santé sur ordonnance » en 2013 et qu'il avait également rencontré avec François Hollande en 2016. Dans cet ouvrage, il raconte son parcours familial et professionnel, et avance toute une série d'arguments pour promouvoir l'activité physique pour la population générale, et plus spécifiquement pour les patients atteints de maladies chroniques. Il raconte sa socialisation aux pratiques sportives dans son enfance, durant laquelle il affirme avoir

pratiqué la compétition au basket-ball dès l'âge de 5 ans, et avoir pratiqué différentes activités « je courais, faisais du vélo, escaladais, nageais dans l'étang, jouais à cache-cache, à la balle au prisonnier, ou au football dans les champs ».

Depuis plusieurs années, de nombreux articles ont été réalisés sur le programme SSO et sur sa personne dans la presse et les médias, dont par exemple un article du journal « Le Monde » publié en 2019 qui le qualifie de « pionnier du sport sur ordonnance ». Il a également participé activement à l'organisation des « assises du sport sur ordonnance » qui se sont tenues en 2015, 2017, 2019, 2021 et 2022 à Strasbourg et qui réunissent plusieurs centaines d'acteurs issus des mondes du sport, de la santé et de la politique. Enfin, il a également œuvré à la rénovation des bains municipaux pour les transformer en maison du sport-santé, et est ainsi depuis 2020 président du Groupement d'intérêt public de la « maison Sport Santé de Strasbourg ».

Alexandre Feltz a également eu un impact au niveau national sur la gouvernance du sport-santé et la façon dont ce concept a été construit dans l'arène politique. Il explique dans son ouvrage les différents échanges qu'il a eus avec les ministres des sports Valerie Fourneyron (ministre dans le gouvernement de Jean-Marc Ayrault de 2012 à 2014), qui est elle-même médecin et qui a participé dès 2013 à la visibilité de SSO, mais aussi avec Laura Flessel (ministre du gouvernement d'Edouard Philippe de 2017 à 2018) qui ont toutes deux soutenu son action. Il raconte aussi ses relations avec les ministres de la santé Marisol Touraine (ministre des gouvernements Ayrault, Valls et Cazeneuve de 2012 à 2017) et Agnès Buzyn (ministre du gouvernement d'Edouard Philippe de 2017 à 2020) avec qui les relations étaient plus compliquées. Il explique ainsi que le ministère de la santé était plus réticent à l'idée que la sécurité sociale doive un jour financer des activités sportives, là où le ministère des sports y voyait une opportunité de développer la « sportivité » en France.

Il a également participé à plusieurs réunions et comités d'experts pour la préparation de la loi et des rapports promus par les pouvoirs publics sur le sport-santé, notamment en tant qu'expert pour la HAS. Il a été très critique des premières versions du décret sur la prescription d'activité physique par le médecin, et a travaillé en lien avec le directeur général de la Santé de l'époque, le Pr. Benoît Vallet, pour le modifier.

La thématique du sport-santé recoupe pour Alexandre Feltz plusieurs intérêts et est liée au capital symbolique et politique qu'il en retire à l'échelle locale, mais aussi nationale. Il a développé tout un récit de la façon dont il est entré dans cette thématique, et dont il aurait réussi à convaincre un ensemble d'acteurs autour de sa personne pour promouvoir le sport-santé. Il raconte par exemple dans son livre la façon dont il a réussi à convaincre le maire de Strasbourg de l'époque, Roland Ries, en s'inspirant d'une expérience d'un réseau de santé :

« Sur la proposition du docteur Jehan Lecocq (médecin au Centre hospitalier universitaire de Strasbourg) et du docteur Martine Roegel (médecin jeunesse et sport), je rencontrais le professeur Daniel Rivière qui avait créé dès 2005 Efformip, un réseau de santé associatif en Midi-Pyrénées qui permettait aux médecins d'adresser des patients fragiles médicalement vers des activités physiques adaptées. Je trouvais cette action remarquable, et il me semblait indispensable de l'adapter à l'échelle d'une ville afin de fluidifier au maximum le parcours entre le médecin généraliste et l'éducateur sportif. »

« J'exposais tout cela au maire de Strasbourg le vendredi 30 mars 2012. La réflexion était simple : les preuves scientifiques s'accumulent depuis 2008 confirmant que l'APS fonctionne comme un médicament. Or, les médicaments sont prescrits en France sur ordonnance. De plus, psychologiquement, il est établi que la prescription écrite d'une thérapie est deux fois plus efficace qu'une simple préconisation orale. S'impose logiquement une conclusion : l'APS doit être prescrite sur une ordonnance. Roland Ries est un homme politique ouvert à l'innovation, un sportif également, qui sanctuarise dans son agenda une plage hebdomadaire, chaque vendredi, pour un match de tennis. Quand son partenaire habituel n'est pas disponible, le maire me propose quelquefois de le remplacer, ce qui fut le cas ce jour-là. Je lui expliquais le contenu de ma réflexion, et ajoutais que Strasbourg est la ville du vélo. Je lui suggérais que les médecins généralistes prescrivent le Vélhop (le vélo partagé strasbourgeois) aux Strasbourgeois porteurs de maladies chroniques. » p.46 ibid

C'est donc au cours d'un match de tennis que A. Feltz aurait convaincu R. Ries de la nécessité de créer le dispositif de sport-santé sur ordonnance. Cette scénarisation apporte des éléments intéressants sur ce que les acteurs souhaitent raconter et la façon de présenter l'histoire. Le maire est présenté ici comme une personne « ouverte à l'innovation », une thématique récurrente dans le domaine sanitaire où les progrès doivent se faire par des actions innovantes. Le terme de « sanctuarisation » pour évoquer le fait de prévoir un temps dédié à une pratique sportive est également intéressant, et renvoie à des conceptions proches de la « conversion » dans le sport décrite par certains auteurs (Vieille-Marchiset, 2019). L'histoire racontée ici évoque la façon dont le maire a été convaincu de l'intérêt d'un dispositif fondé sur la prescription d'activité physique par le médecin. Le développement du sport-santé dépendrait

ainsi du fait de convaincre les uns et les autres, des décideurs politiques jusqu'aux personnes atteintes de maladies chroniques, et le message doit être porté et incarné par des personnalités qui agissent comme des « entrepreneurs de moral » (Becker, 1985). Cette incarnation est également relayée par toute une série d'acteurs rencontrés qui vont insister sur l'importance qu'ont eue certaines personnes dans le développement de la thématique sport-santé. Mais une dimension plus générale et plus profonde est également soulignée, et A. Feltz rattache dans son ouvrage la politique actuelle dédiée au sport-santé à la longue tradition hygiéniste de la ville de Strasbourg en évoquant notamment les bains municipaux.

> *« Cet engagement est donc lié à son histoire. Les autorités allemandes ont énormément investi à Strasbourg dans la santé, notamment en construisant un hôpital municipal et une piscine aux visées hygiénistes. Parallèlement à cela étaient menées des actions de santé publique innovantes. Ainsi dès le début du XXe siècle, la ville de Strasbourg s'est dotée d'un service de santé dentaire municipal et a mis en place des actions de santé publique auprès des femmes enceintes et des jeunes enfants. Revenons à cette piscine municipale qui, comme toutes les infrastructures dédiées au sport et à la santé, a une importance fondamentale. Celle-ci a vu le jour en 1908 à l'initiative de citoyens et de médecins. (…) Sur le fronton de ce bâtiment, Hercule terrassait l'hydre de Lerne ; la médecine terrassait la maladie, et ce par le sport. On peut donc dire que le sport-santé existait à Strasbourg dès 1911. » p.42-43 ibid*

Dans ce récit, A. Feltz exalte le pouvoir de la médecine qui « terrasse l'hydre de Lerne », par les moyens du sport. Cet héritage permet de justifier et de donner du sens à une politique publique qui s'inscrit dans un temps long, incarnée par la figure du médecin. Cette exaltation renvoie à la vision d'une médecine toute puissante, et à des conceptions plus proches du début du XXe siècle sur le pouvoir des médecins qui ne connaissait pas de contestation ni d'équivalent sur la gestion des conduites de la vie quotidienne et du corps. Cette vision correspond également peut-être à une approche plus biomédicale qui a été choisie, où les bénéfices de l'activité physique sont essentiellement présentés sous l'angle sanitaire, même si des travaux sociologiques sont également mis en avant par A. Feltz pour montrer les bénéfices du programme en termes de socialisation. Roland Ries a également multiplié les références à cet héritage de l'hygiénisme dans la ville pour défendre la politique de « Sport Santé sur

Ordonnance » dans plusieurs quotidiens, dont « Le Monde »[1], les « Dernières Nouvelles d'Alsace »[2], « 20 minutes »[3]. Les bains municipaux construits au début du XXe siècle représentent ce patrimoine et cet ancrage historique, comme le souligne le maire de Strasbourg Roland Ries dans son ouvrage « Le temps de la liberté » :

> *« Avec mon équipe municipale, j'ai pensé qu'il était temps de se réconcilier – aussi – avec ce passé patrimonial volontiers occulté. Qu'il était temps, pour les Strasbourgeois, de se réapproprier pleinement cette part ambivalente de leur histoire… Qu'il était temps d'apprendre à apprécier ce génie architectural qui, jadis, a été imposé à leurs grands-parents et arrière-grands-parents, mais qui est désormais le leur. Qu'il était temps d'aimer ce décor quotidien, de le protéger et de le valoriser… D'être complice, aussi, avec son univers, et ce qu'il suggère. Dans ce registre affectif, j'ai été particulièrement heureux du succès populaire rencontré par la soirée d'Halloween organisée, le 31 octobre 2016, aux Bains municipaux. Inaugurés en 1908, fleuron richement décoré d'une politique hygiéniste et sociale avec ses nombreux bassins chauds et froids sous sa grande rotonde, ils ont été pensés comme un grand équipement balnéaire et de santé dont Strasbourg, capitale du Reichsland, devait se doter, comme toutes les grandes villes allemandes. » p.59-60*

Ces multiples références à l'hygiénisme posent un certain nombre de questions, notamment par rapport à la vision de la santé qui était promue à l'époque de la construction des bains municipaux par les Allemands. Le contexte de l'époque était en effet celui du nationalisme allemand qui cherchait à entretenir les corps pour disposer d'une armée de soldats en bonne forme et prêts à combattre l'ennemi français. Évidemment, ces éléments ne sont en aucune façon comparables avec le contexte actuel, mais certaines ambiguïtés peuvent apparaître. Les références culturelles charrient avec elles un ensemble de conceptions sur le rôle et la place des individus dans la société. Les valeurs de l'hygiénisme allemand du début du XXe siècle sont à l'opposé de ce que les concepts d'ETP et d'APA véhiculent, par exemple vis-à-vis

[1] Le Monde, *Alexandre Feltz, pionnier du sport sur ordonnance*, 30 mars 2019.
[2] Les Dernières Nouvelles d'Alsace, *Le sport santé investira l'aile médicale*, 18 novembre 2017.
[3] 20 minutes Strasbourg*, Strasbourg : Les bains municipaux se jettent à l'eau et prennent soin de leur santé*, 17 novembre 2017.

de l'accès à l'autonomie des personnes atteintes de maladies chroniques, même si la finalité d'une amélioration de la santé a pu être la même[1].

<u>Retour historique sur la notion d'hygiénisme</u>

L'hygiénisme est un courant intellectuel du XIXe et du XXe siècle promouvant l'hygiène dans le but d'améliorer la santé des populations. Ce mouvement a eu un impact très fort sur l'architecture de nombreuses villes et a fortement contribué à façonner notre conception du rôle des pouvoirs publics sur la santé des populations. Dans cette approche, les impératifs de santé publique ont amené la mise en place de vastes dispositifs de prises en charge des individus afin de leur inculquer les comportements qui semblaient les plus vertueux selon des critères sanitaires et sociaux. Ce courant s'est matérialisé notamment dans la ville de Strasbourg entre 1880 et 1914 avec la construction du quartier de la « Neudstadt ». Ce quartier est davantage qu'un projet urbain novateur pour son époque, et constitue un véritable projet utopiste visant à distribuer les rôles, les fonctions et les corps des citadins dans l'espace public en fonction de leurs statuts sociaux. L'héritage de cette utopie est encore aujourd'hui bien présent, et de nombreux acteurs politiques y font référence pour inscrire leurs projets dans des récits plus anciens.

Ce courant de pensée est né dans les sociétés industrielles au XIXe siècle et vise à lutter contre un ensemble de risques touchant les populations, par exemple

[1] Des ambiguïtés apparaissent par exemple dans les discours qui oscillent entre une vision d'une activité physique qui servirait à renforcer les capacités d'autonomie d'un patient, tout en mettant en avant le coût de l'inactivité et de la sédentarité pour le système social français, impliquant une forme de responsabilité de soi et de sa santé vis-à-vis de la société. Cette approche qui véhicule la conception de patients ne prenant pas soin d'eux et qui coûtent cher renvoi finalement à cette continuité entre le corps de l'individu et le corps social. C'est à ce titre que peuvent se justifier des mesures qui iraient bien au-delà de la simple incitation à pratiquer une activité physique, et davantage à contraindre les individus à le faire. Les dispositifs étudiés dans cette enquête ne s'inscrivent pas dans cette optique, mais le glissement peut potentiellement s'opérer par d'autres opérateurs, notamment du secteur privé. Le même type d'ambiguïté avait été souligné par Paul-André Rosental dans ses travaux (Rosental, 2016) sur le quartier Ungemach de Strasbourg, qui soulignait l'influence eugéniste de la création du quartier propre aux années 1930. Ce quartier était d'ailleurs également mis en avant dans la communication de la ville de Strasbourg comme étant un exemple de projet social pertinent et dont l'héritage historique doit être souligné, mais n'est plus valorisé sous cet angle depuis les travaux de P.-A. Rosental.

la tuberculose ou l'alcoolisme qui faisaient à cette époque des ravages. Intimement lié aux découvertes scientifiques du XVIIIe et du XIXe siècle, en particulier celles de Lavoisier dans le domaine de la chimie puis celles de Louis Pasteur sur les microbes, ce mouvement va progressivement étendre le champ de compétence du pouvoir politique dans la gestion des corps au sein de l'espace public. Allant de pair avec le développement de la clinique en tant que dispositif de soins (Foucault, 2009), les normes de bonne santé vont se diffuser dans la société par de vastes de programmes de prise en charge de la population. L'histoire de l'hygiénisme est également liée aux découvertes scientifiques du XIXe siècle dans le domaine de la statistique et de l'épidémiologie. Le concept « d'homme moyen » développé par Adolphe Quételet en 1835 va permettre d'envisager les normes humaines en fonction de la moyenne d'une population (Eknoyan, 2007). En 1849, John Snow découvre en superposant deux cartes, celle de la propagation du choléra dans le quartier de Soho à Londres avec celle du réseau de distribution hydraulique, le rôle majeur de l'eau dans la propagation de la maladie. Il devient alors concevable de réaliser des analyses géographiques, statistiques et topologiques de la propagation des épidémies afin de mieux les éradiquer.

L'eau et l'air vont devenir les deux facteurs majeurs à contrôler dans les grands plans d'urbanisme qui vont transformer les villes (Seignen, 2010). L'objectif est d'aérer, d'élaguer, et d'assurer la circulation des éléments à travers des réseaux qui les distribuent efficacement et qui rejettent ceux souillés. Le corps de l'ouvrier devient, aux yeux des promoteurs de ce courant de pensée, à l'image du corps de la ville, qui assimile l'eau et l'air pour fonctionner, travailler, produire. Le feu de l'usine est comparé au feu de la digestion qui permet au corps d'être efficace. L'attention à soi devient le marqueur d'une appartenance à un corps social élargi, celui d'une nation puissante. Dès cette époque, le sport et l'activité physique dans un espace d'air pur deviennent des activités thérapeutiques afin d'échapper au vacarme et à l'activité frénétique des villes et des usines.

L'hygiénisme est donc un mouvement qui va bien au-delà du seul intérêt porté à la santé des populations, et s'étend largement aux conduites individuelles dans une perspective moralisatrice, dans ce qu'il convient de faire ou de ne pas faire au sein de la société industrielle de la fin du XIXe siècle et du début du XXe

siècle. Dans ce mariage entre politique et science, entre décideurs et médecins, les prescriptions visent à améliorer la santé, mais également la productivité des ouvriers. Le jeu, la sexualité, l'alcool et les passions doivent être maîtrisés, contrôlés, voire éradiqués. C'est donc dans ce contexte et cette idéologie de recherche de pureté et de santé dans une perspective moralisatrice que vont se décliner de vastes plans de santé publique et d'aménagement urbain. Les grandes politiques de vaccinations sont en ce sens paradigmatiques de cette volonté de dépasser l'échelle individuelle qui se caractérise par la présence ou l'absence de maladies et l'impossibilité de prévoir la survenue de celles-ci, pour réfléchir à l'échelle des populations où il est possible de quantifier, de prévoir et d'agir pour endiguer les épidémies. Pour mettre en place ces politiques, l'échelle individuelle devenant inopérante, il fallut imposer des campagnes de vaccination à des populations ignorant entièrement les mécanismes biologiques soutenants cette approche. Le fait d'imposer à une échelle globale un dispositif encadrant la santé des individus devenait alors une nécessité.

Dans le cas de Strasbourg, de grands aménagements hygiénistes furent réalisés suite à l'annexion de l'Alsace Moselle par l'Allemagne après la guerre franco-prussienne de 1870 (Claude, 1988). Dès 1871 et pendant les décennies qui suivent, Strasbourg va se métamorphoser pour devenir la vitrine du Reich et de la culture allemande. La « société des hygiénistes allemands » composée de médecins, de techniciens et de fonctionnaires souhaite contribuer au nouveau Reich en s'inspirant du modèle anglais du « Public Health Movement ». Comme l'explique Viviane Claude, l'eau et son épuration sont dans tous les esprits, en suivant l'idée du chimiste Liebig pour qui tout ce qui vient de la terre doit retourner à la terre. Le programme des hygiénistes à ce sujet se réalise comme suit :

« La Société des Hygiénistes allemands, Prussienne et techniciste, en dirige le programme : l'adduction d'eau potable, l'assèchement du sous-sol, la protection des rivières, l'épuration des eaux usées par épandage sont des principes qui trouvent dans cette Société les plus ardents défenseurs. C'est à ces principes que les techniciens municipaux, en particulier à Strasbourg, vont longtemps se référer ».

En prenant appui sur l'histoire de Metz, Laurent Erbs souligne également l'importance de l'eau dans l'hygiénisme qui va transformer cette ville au XIXe siècle (Erbs, 2018). La transformation de la ville doit passer par une meilleure distribution de cet élément en vue de lutter contre les maladies, mais également contre la pauvreté et les conduites immorales dans une « volonté de transformation du paysage anthropologique » (Ibid, p. 10). Du côté de Strasbourg, ce sont les bains municipaux construits au début du XXe siècle qui représentent encore aujourd'hui ce patrimoine et cet ancrage historiques.

2.2. Une continuité au niveau des services de la ville

Le développement de la thématique du sport-santé à travers différents dispositifs s'inscrit nécessairement dans une histoire et une continuité, en particulier pour les services de la municipalité où les pratiques sportives ont toujours été valorisées et font partie depuis de nombreuses années des compétences de la ville. Cette antériorité n'apparaît pas forcément dans les récits qui cherchent davantage à marquer une forme de rupture qui aurait été rendue possible par des découvertes scientifiques et des nécessités sociétales portées par quelques individus. Elle joue pourtant un rôle essentiel puisqu'un dispositif comme SSO prend appui sur les ressources, les compétences et les acteurs ayant travaillé sur d'autres projets liés par exemple à l'insertion des jeunes de quartiers et à la prévention de l'insécurité par les moyens du sport. Cette approche historique des services de la ville s'appuie davantage sur les concepts d'inclusion citoyenne, et a une influence importante sur la façon dont SSO s'est construit. Nous avons notamment discuté de cette antériorité avec Céline, responsable aux services de la ville :

« Le service vie sportive, donc ça recoupe toutes les animations qui sont en accès libre et gratuites sur le territoire de la ville de Strasbourg, c'est un projet Eurométropole. Entre autres, ce sont les activités. Hum, qu'on retrouve dans le petit livret tous en forme, je sais pas si vous connaissez. Donc, et depuis ben, depuis le démarrage de Sport Santé sur Ordonnance, j'ai aussi, euh, la casquette Sport Santé sur Ordonnance. À la base c'était toutes les activités libres et gratuites au départ, tout ce qui est orientation, ça remonte un peu, mais jeune de quartier, prévention. Prévention de la délinquance, prévention au niveau sécurité. L'idée

c'était un petit peu de faire de l'insertion pour éviter aussi que quand on s'ennuie on casse tout. Donc, c'était faire des activités, ouvrir les gymnases aux quartiers pour que les habitants puissent en profiter aussi pas qu'ils voient juste passer les gens des clubs qui viennent d'ailleurs. Et puis de se dire le gymnase c'est en face de chez moi, mais j'y vais jamais. C'est un peu l'idée. On a développé vraiment sur le sport accès libre, mais pour tous, donc, hum, des enfants de 6 ans à peu près jusqu'au senior, les plus âgés, il a 83 ans. Donc évidemment, chaque créneau spécifique autour de son public. Sport sur ordonnance est un projet dans tout ça. »[1]

L'idée initiale était donc d'ouvrir les gymnases dans les quartiers afin de les rendre plus accessibles dans une perspective d'inclusion citoyenne. La prévention portait ici non pas sur l'aspect sanitaire, mais sur l'aspect sécuritaire, pour prévenir de potentiels actes de violence en occupant les « jeunes de quartier » par le sport. L'antériorité des activités de ce service de la ville par rapport au programme SSO se situe également dans le fait de rendre accessible le sport à des publics qui sont éloignés des clubs, mais qui pourraient bénéficier de ce type de pratiques. Le bénéfice se situe ici par rapport à l'inclusion sociale, et de ce que véhiculent les pratiques sportives en termes d'engagement, de respect des règles, de maîtrise de soi, de respect de l'autre, etc. Par la suite, d'autres types d'activités ont progressivement été proposées dans cette continuité.

« Une fois qu'on était sur l'aspect sécurité, il faut que dans les gymnases où on avait des activités qui étaient identifiées, que la sécurité soit respectée. Avec les publics jeunes, on avait tout de suite commencé à travailler en direction du public famille, parce que les enfants c'est bien, mais s'il n'y a pas de lien avec les parents… c'est compliqué, donc on a tout de suite mis en place des activités famille. Donc, c'était activités parents-enfants, avec les parents entre eux, les enfants entre eux. Et puis en fin de créneau une activité tout le monde ensemble. Tout le monde ensemble au début et puis après quelque chose d'un peu séparé, mais c'est pas forcément tous les dimanches matin. Dans ces activités dimanche matin le but, c'est qu'ils viennent en famille faire une activité. Après, on n'est pas, s'il y a une maman qui vient qui ramène 3 de ses enfants et 2 de la voisine, oui, on les met pas dehors. Mais on travaille quand même aussi sur la relation adulte enfant. Pour donner

[1] Extrait de l'entretien n°28 avec Céline, responsable du département d'Activités Physiques et Sportives à la municipalité de Strasbourg, voir annexes pages 384 à 386.

l'envie aux gens de faire une activité qu'ils comprennent, qu'ils peuvent eux aussi aller dans un parc avec les enfants, jouer et venir malgré tout, ça, c'est du mouvement, c'est bien. C'est bien aussi pour se sentir bien physiquement, mais c'est bien aussi d'évacuer mentalement. Jouer et rire ensemble pour évacuer des stress familiaux. Et on a fait des activités adultes, donc là, c'est du loisir badminton fitness. Sachant qu'on va plutôt chercher nous, les gens qui sont un peu hors circuit, qui sont plus éloignés socialement, qui n'ont pas toujours les bonnes infos pour travailler avec les services médico-sociaux. L'assistante sociale, c'est elle qui les voit passer, euh, des infirmières aussi qui sont dans les centres médico-sociaux. On a développé des activités seniors aussi parce que, il n'y a pas de raison qu'on propose aux enfants, aux adultes et qu'on oublie les seniors. Mais l'équipe a évolué en compétences aussi parce qu'au fur et à mesure qu'ils passaient les concours, ils étaient plus en capacité d'encadrer des publics différents pour des activités. On a fait d'énormes progrès de formation aussi. Les éducateurs. On a maintenant, on est à peu près sûr tous les âges de la vie et le dernier programme vraiment, qui a été développé, c'est sport sur ordonnance avec la prescription. »[1]

Tout un nouveau type de public a progressivement été pris en charge par les services de la ville grâce au sport, allant des enfants aux familles plus élargies, puis aux séniors et enfin à des publics en situation de précarité. La jonction a donc pu être établie plus facilement avec le public des personnes atteintes de maladies chroniques. Un glissement s'est ainsi progressivement opéré, d'une certaine façon du « normal » vers le « pathologique », en élargissant des catégories de populations soumises à un ensemble de risques. La tendance à anticiper le risque, et à proposer des actions de prévention était donc déjà présente dès le départ, et bien avant la création de SSO en tant que dispositif politique à part entière.

Le programme SSO n'est donc pas né ex nihilo, mais s'inscrit dans une continuité des services de la ville de Strasbourg. Cet élargissement progressif à partir de la prise en charge des enfants a été rendu possible notamment grâce aux compétences particulières de la ville de Strasbourg, qui sont liées à nouveau à son histoire propre. Les services de protection maternelle et infantile (PMI) sont en effet gérés par la municipalité, tout comme le service d'action sociale pour l'autonomie des personnes en difficulté, ce qui n'est pas le cas dans d'autres municipalités.

[1] Extrait de l'entretien n°28 avec Céline, responsable du département d'Activités Physiques et Sportives à la municipalité de Strasbourg, voir annexes pages 384 à 386.

Le site de Strasbourg évoque cette compétence en faisant référence à l'histoire de la ville et à la création en 1901 du centre de santé dentaire :

> *« Cette délégation de compétences sociales à une grande ville est unique en France, par son étendue. Elle puise son origine dans l'histoire singulière de Strasbourg dont l'engagement dans les domaines de la santé et de la solidarité est ancien : création en 1901 du Centre de santé dentaire, toujours actif. »*[1]

Cette situation particulière a donc permis aux acteurs de Strasbourg de mettre en place le programme SSO dans la continuité de ce que les services de la ville proposaient. Le fait de retrouver ce fil historique permet de relativiser l'importance des personnalités qui revendiquent la création d'une politique publique ou d'un dispositif uniquement grâce à leur action. Le même cas de figure existe à Mulhouse, où la ville a créé le dispositif « Mulhouse Sport Santé ». Ce dispositif m'a été présenté par plusieurs acteurs assez critiques envers Sport-santé sur ordonnance de Strasbourg comme étant un contre modèle intéressant dans la mesure où la dimension sociale était bien plus prise en compte. Une personne travaillant à l'ARS qui portait un regard relativement critique sur le dispositif strasbourgeois a ainsi plusieurs fois parlé au cours de notre entretien de Mulhouse :

> *« Mulhouse qui a vraiment une stratégie là par quartier, avec le réseau REPPOP. C'est Dr. Guemazi et il y a vraiment toute une réflexion avec la ville de Mulhouse. Ils ont des trucs sur les conseils de quartier, une approche vraiment très, très communautaire, vraiment très intéressante. (…) Mais cette réflexion-là sur le dispositif de politique d'accès ne creuse pas des inégalités et c'est quand même enfin, Dr. Metzger qui est adjoint à la santé de la ville de Mulhouse, est vraiment très attentif à ça et je trouve que c'est une approche… Alors je dis pas qu'elle n'est pas existante sur Strasbourg. Je dis que là on va dire que la réflexion globale et communautaire de la ville de Mulhouse est très intéressante sur ce volet-là sur la convergence de tous les acteurs, sur un élément fédérateur. »*[2]

Les problématiques propres à la ville de Mulhouse, qui concentre un niveau particulièrement élevé de pauvreté, ont amené les services de cette ville à proposer du « sport-santé » orienté davantage vers les publics en situation de sédentarité et moins en fonction de

[1] https://www.strasbourg.eu/lcadre-institutionnel-social consulté le 14/09/2022.
[2] Extrait de l'entretien n°39 avec Joëlle, travaillant à l'ARS Grand-Est, voir annexes pages 384 à 386.

leurs pathologies. Les travailleurs sociaux ont été associés au dispositif et en sont devenus des partenaires pouvant inciter à la pratique d'une activité physique et orienter vers le dispositif. La dimension sociale a ainsi été bien plus intégrée que dans le programme de Strasbourg qui, en raison de son histoire, a plus rapidement et de manière plus évidente intégré la dimension sanitaire.

Ainsi, chaque territoire développe ses actions entre autres par rapport à un historique et aux problématiques spécifiques qui se posent dans cet espace local. Les acteurs des pouvoirs publics se structurent avec les professionnels au contact des bénéficiaires, construisent des montages financiers particuliers en fonction des possibilités en termes de partenariats, ce qui oriente nécessairement la façon de pratiquer l'activité physique et le public qui sera ciblé. Mais cet historique n'est pas forcément pris en compte en passant à une autre échelle, et notamment au niveau régional où les priorités et les modalités de fonctionnement sont différentes.

3. Au niveau régional, des acteurs au-dessus de la mêlée ?

3.1. Rapprochement et congruence entre sport et santé

L'appropriation par les pouvoirs publics régionaux du sujet du « sport-santé » s'est déroulée en plusieurs étapes successives de rapprochement avec d'autres institutions. Les ministères des sports et de la santé ont connu plusieurs étapes de développement d'une thématique commune qui allait les rapprocher, et qui est connu aujourd'hui sous le nom de « sport-santé », comme me l'a expliqué une médecin conseillère travaillant à la Délégation Régionale Académique à la Jeunesse, à l'engagement et aux Sports (DRDJSCS). Son histoire permet d'en savoir davantage sur l'évolution au sein du ministère des sports :

Portrait de Sandra – Une histoire des médecins conseillers des DRDJSCS

Sandra est médecin et a travaillé pendant plusieurs années au développement de la thématique du sport-santé au ministère des sports à la DRDJSCS. Elle est elle-même une ancienne sportive de haut niveau, notamment dans le domaine de l'équitation. Elle a travaillé au sein du DRDJSCS en tant que médecin conseillère en santé publique auprès du directeur de la DRDJSCS d'Alsace pendant plus de 20 ans. Des postes de médecins en santé publique se sont en effet ouverts suite à la loi Buffet en 2000, qui a permis aux thématiques de santé de s'inscrire de manière plus prégnante dans un texte de loi relatif au sport, et en évoquant pour la première fois la préservation de la santé des sportifs et la lutte contre le dopage. Initialement, ses missions consistaient d'abord à s'intéresser à la santé des sportifs, à s'atteler à la question du dopage, mais aussi à entrer en contact avec des partenaires sur le sujet qui allait s'appeler plus tard le « sport-santé », et qui constitue aujourd'hui son cœur d'activité. Selon Sandra, en 20 ans, elle a vécu une inversion de la place du sport-santé où rien n'existait initialement, et où cette thématique occupe aujourd'hui toute la place. En effet, selon ses dires, la santé des sportifs a été déléguée aux hôpitaux et à des actes de soins, et la lutte contre le dopage est selon elle sur des rails et n'a plus besoin d'être suivie par les médecins conseillers.

Son histoire est reliée à celle des autres médecins conseillers des différentes DRDJSCS qui dans chaque région ont travaillé pour faire avancer leurs thématiques face à une administration qui leur était initialement hostile. « *En tant que médecin, on est des électrons libres* » me dit-elle, « *l'administration est faite de hiérarchie, nous nous pouvons agir en notre nom propre* ». Elle a ainsi dû composer avec la méfiance des « bons fonctionnaires », mais aussi avec les médecins du sport ayant une antériorité et se méfiant des médecins en santé publique. Finalement, elle a réussi à s'imposer et à faire comprendre l'intérêt du sujet qu'elle a porté, qui est selon elle aujourd'hui approuvé par tous et fait l'objet d'un consensus.

Avec les autres médecins conseillers des différentes DRDJSCS, ils ont créé une association avec la « *vingtaine de médecins perdus dans toute la France* » pour être mieux représentés et incarner une voie commune. Cela leur a permis d'être entendus en tant qu'entité, et de porter une forme d'expertise qui dépasse les connaissances et les positions de chaque individu sur ces sujets. Ensemble, ils ont porté ce sujet des bénéfices des activités physiques et sportives à des fins de santé, connu aujourd'hui sous le terme de « sport-santé » qui amène aujourd'hui à des initiatives locales partout en France, et qui peut selon ses dires « *maintenant continuer sans nous* ».

Sandra raconte ainsi son histoire comme ayant œuvré pendant une longue partie de sa carrière pour un rapprochement entre les thématiques de la santé et du sport, étant elle-même ancienne sportive de compétition et médecin. Plus précisément, elle a travaillé à déplacer l'intérêt de la thématique de la santé dans le milieu du sport, en effectuant un transfert de la santé du sportif de haut

niveau vers les effets du sport pour la santé de la population générale. Elle a notamment travaillé avec A. Feltz pour construire le programme SSO en apportant le soutien de la DRDJSCS, une collaboration d'autant plus pertinente et fructueuse qu'ils sont tous deux médecins.

La trajectoire de Sandra permet d'en savoir davantage sur les événements qui se sont déroulés au ministère des sports et dans les DRDJSCS. Ces événements se sont passés en parallèle des autres racontés dans ce chapitre, et montrent à nouveau comment l'émergence de la thématique du sport-santé correspond à une multitude de convergences pour construire ce concept. Dans ce récit qui est raconté par un acteur ayant son propre positionnement en tant que médecin et travaillant pour le ministère des sport, l'angle présenté est celui des efforts réalisés par des médecins conseillers des DRDJSCS qui auraient réussi à convaincre en interne de la pertinence de ce sujet, mais aussi en externe auprès de partenaires potentiels pour construire de nouveaux réseaux d'acteurs. Sandra a notamment travaillé au rapprochement entre la DRDJSCS et l'ARS, qui ne s'est pas réalisé selon un rapport de force égalitaire d'après ses dires :

> *« L'ARS a gentiment profité du développement de Sport Santé sur Ordonnance au début. Au début l'ARS était sceptique et a très vite appris que c'est tout bénef pour eux. Parce que territorialement, il y a le développement d'un beau projet. Et jusqu'à aujourd'hui avec Prescri'mouv c'est l'ARS qui a mis le grappin dessus. Alors que c'est nous qui, toute l'histoire de la labellisation, la reconnaissance des différents créneaux sport-santé, des différents clubs qui proposent des activités physiques bonnes pour la santé, on avait déjà développé ça bien avant et après, c'est une histoire de communication et de poids, de poids et de mesures aussi parce que financièrement, l'ARS a beaucoup plus de moyens que jeunesse et sport par exemple ou que le régime local d'assurance maladie. Il faut savoir que sur Prescri'mouv pendant 4 ans, il y a plus d'1.500.000€ par an qui tombe sur le dispositif. Nous on s'écrase parce que on n'a pas on a juste de quoi acheter le sucre et le café, quoi. Mais l'expertise en matière de sport santé, c'est quand même les médecins conseillers jeunesse et sport. »*[1]

[1] Extrait de l'entretien n°37 avec Sandra, médecin conseiller travaillant à la DRDJSCS, voir annexes pages 384 à 386.

À nouveau, la question de l'origine du sport-santé, de qui dispose la « réelle » et « authentique » expertise sur le sujet se repose et vient se confondre avec des luttes de pouvoir, entre les mondes du sport et de la santé. Ceux qui possèdent les moyens financiers, mais aussi la légitimité « scientifique » en étant associés aux sciences médicales sont accusés de reprendre à leur compte ce qui avait été créé ailleurs avec des moyens moins importants, mais dans une optique différente, avant que le sujet ne devienne « à la mode ».

Ce type de constat sur une relation inégalitaire entre le ministère des sports et de la santé, et plus généralement entre les acteurs du monde du sport et de la santé rejoint d'autres constatations et travaux sur le sujet, qui soulignent un déséquilibre important en faveur des acteurs du monde de la santé, et en particulier des médecins. Les travaux de Clément Perrier et de Claire Perrin (Perrier, Perrin, 2017) montrent que la rencontre entre les mondes du sport et de la santé dans différentes sphères s'est réalisée à travers plusieurs luttes autour de compétences et de territoires d'activités. Clément Perrier montre dans son travail de thèse (Perrier, 2022) le déséquilibre en faveur des acteurs du monde de la santé dans leur capacité à convaincre et à mobiliser des réseaux de pouvoir, notamment lors des débats qui ont porté sur la loi de modernisation du système de santé en 2016 et sur le décret de prescription d'activité physique.

L'ARS apparaît donc à de multiples acteurs comme étant une technostructure disposant de moyens importants pour gouverner un territoire et imposer ses normes. Ce pouvoir reste largement à relativiser étant donné la position intermédiaire des ARS (Rolland, Pierru, 2013) qui ne construisent pas elles-mêmes les outils de gouvernance dont ils disposent, mais les reçoivent et les traduisent à partir de productions au niveau national par le ministère de la santé (étant une instance déconcentrée et non décentralisée), mais aussi par la HAS. Malgré cela, l'ARS est perçue comme étant l'acteur dominant, et l'angle narratif porte sur des figures qui vont venir incarner cette autorité, comme Dr. Annick Dieterlin, la directrice de la promotion de la santé, de la prévention et de la santé environnementale à L'ARS Grand Est. Elle a été notamment évoqué lors d'un entretien avec une autre personne travaillant à la DRDJSCS :

> *« L'ARS c'est… une histoire personnelle. C'est simple comme Bonjour. Sport-Santé sur Ordonnance c'est l'histoire de Feltz. S'il n'y avait pas eu Feltz on n'aurait pas eu la moitié de Sport-Santé sur Ordonnance. Puis PRECCOSS. Et puis tout le reste. Jamais la maison sport santé, etc. (…) Comment dire et après le positionnement, je pense, il y a une directrice qui est à Nancy, qui fait la pluie et le*

beau temps et qui a un caractère d'ange. Et qui, comment dire ? Qui fait aussi toute la manière d'intervenir de l'ARS, la manière de présenter les choses, et cetera. »[1]

Selon le positionnement de l'acteur rencontré, l'histoire racontée du développement du sport-santé n'est pas la même. Dans la version présentée ici, c'est Alexandre Feltz qui est mis au centre et perçu comme étant le pionnier du sport-santé grâce à la mise en place des dispositifs Sport-Santé sur Ordonnance et PRECCOSS. Les acteurs de l'ARS sont présentés ici comme ceux ayant le plus de pouvoir et de moyens financiers, et qui ont détourné le travail des autres pour se l'approprier en créant leur propre dispositif. Il s'agit exactement du même type de reproche qui est fait aux acteurs de la ville de Strasbourg par certains acteurs travaillant dans les réseaux de santé qui dénoncent un déséquilibre dans les rapports de force et un manque de reconnaissance par rapport aux initiatives qui ont été menées avant les autres.

En étant eux-mêmes des acteurs à part entière du développement du sport-santé sur un territoire comme celui de Strasbourg et de la région Alsace, les pouvoirs publics induisent de nouvelles façons de raconter les événements en recherchant qui est réellement à l'origine de quel dispositif. Des questions de légitimité et d'authenticité sont alors posées, en cherchant à dénoncer les récupérations qui cherchent à reproduire une prise en charge ayant été inventée à un endroit, mais dont la copie se trouverait déconnectée du contexte et de l'histoire qui ont pourtant permis cette originalité. Cet effet est susceptible de nuire aux relations entre les acteurs et les organismes lorsque l'origine d'un travail et de la construction de nouvelles modalités de prises en charge ne sont pas reconnues. L'étude de ces récits et de leur origine permet ainsi de mieux comprendre les concurrences actuelles, où les acteurs se distinguent les uns des autres et se trouvent parfois en situation de conflit, notamment par l'effet performatif des histoires racontées.

L'autre élément déterminant concernant l'explication des rapports compliqués avec l'ARS porte sur l'attribution de responsabilités individuelles à des personnalités qui sont réputées comme étant compliquées. Plusieurs « entrepreneurs de moral » sont connus et identifiés par les acteurs du territoire, comme étant à la fois des leaders capables de créer et de porter des projets, mais aussi comme étant des personnes avec du pouvoir et qui se retrouvent en concurrence les uns avec les autres. Cet aspect peut avoir tendance à occulter les raisons structurelles qui poussent les acteurs à s'opposer. En effet, les raisons qui ont poussé l'ARS à

[1] Extrait d'un entretien anonymisé n°4.

adopter des positions qualifiées parfois d'autoritaires concernent entre autres le contexte de la fusion des régions suite à l'adoption de la loi NOTRe en 2015. Une forme de « storytelling » (Salmon, 2017) est ici développée et entretenue, qui est à la fois l'effet des injonctions à l'innovation qui doit être imaginée et portée par des individus d'exception, mais aussi des mises en concurrence des acteurs entre eux qui doivent s'opposer pour accaparer des ressources. Mais ce storytelling produit également ses propres effets, comme celui qui consiste à empêcher d'imaginer des alternatives à ce qui est raconté. L'attention est portée sur les conflits et dans l'attente d'un vainqueur dans une forme de concurrence à l'innovation qui rejoint d'autres récits scientifiques ou industriels. Ce type de relations s'apparentent davantage à des stratégies d'alliance détournées, en faisant exister son « adversaire » pour mieux exister soi-même et marquer sa différence. Un arbitre final vient alors reconnaître l'existence des différents protagonistes, en délimitant un terrain et en attribuant des ressources en fonction des distinctions et du capital accumulé, ce qui est le rôle que se donne l'ARS.

3.2. L'ARS comme arbitre d'un territoire, Prescri'mouv comme instrument de gouvernance

Au niveau de l'ARS, une forme de « gouvernance » à part entière est développée pour tenter de jouer un rôle déterminant sur le développement du sport-santé, mais aussi et surtout s'imposer pour gouverner un ensemble d'acteurs divers. Mais si l'ARS focalise énormément l'attention, elle se trouve pourtant dans une position intermédiaire délicate devant composer avec un ensemble de normes à diffuser, tout en étant au contact des professionnels de l'administration, en étant l'interlocuteur et le représentant de l'État. Le tableau complexe des relations qui s'établissent et qui sont décrites dans ce chapitre, notamment entre les mondes du sport et de la santé, est ainsi réceptionné par cette agence.

Lors des entretiens réalisés avec des acteurs y travaillant, le déséquilibre d'une relation avec les acteurs du monde du sport n'a pas été évoqué, tout comme les différents déséquilibres de pouvoirs ressentis qui ont été mentionnés dans d'autres entretiens. Les acteurs travaillant à l'ARS n'ont d'ailleurs quasiment jamais évoqué de tensions qui peuvent exister vis-à-vis d'eux-mêmes, et ne se conçoivent pas réellement comme étant un des acteurs de ce tableau d'ensemble. Leur position revendiquée est celle qui consiste à avoir une hauteur de vue par

rapport aux acteurs de terrain, et à piloter l'ensemble pour favoriser la coordination et favoriser le développement de concepts qui sont jugés comme étant les nouvelles normes de santé à promouvoir. L'équilibre entre la DRDJSCS et l'ARS est par exemple présenté sous l'angle de la complémentarité par une personne interrogée travaillant à l'ARS :

> *« Le sport santé était un volet qui a été un peu plus investi par l'ARS parce que les politiques, en plus avec le rapprochement du ministère des sports et le ministère de la santé, fait que voilà, la cohérence des financements et des politiques amène… par exemple il y a le plan santé activité physique, santé, bien-être APSBE et donc là c'est pareil, c'était un copilotage DRDJSCS et ARS où on avait entre guillemets, la fusion et la complémentarité des 2 acteurs, c'est-à-dire à la fois l'alimentation et l'activité physique. Et donc le volet sport santé est, je dirais, une corde supplémentaire à l'arc de l'ARS, mais qu'il n'avait pas, qui ne les empêche pas non plus d'avoir du crédit et qui s'inscrit disons dans sa stratégie politique en matière de nutrition et d'alimentation équilibrée. Donc c'est plutôt, je dirais quelque chose de supplémentaire. »*[1]

Le « sport-santé » est ainsi perçu comme étant « une corde supplémentaire à l'arc de l'ARS », une extension et un prolongement naturel d'autres compétences qui étaient déjà dans la main de cette agence comme l'alimentation. Comme au niveau des services de la ville, une extension progressive des compétences et des publics à prendre en charge amène à légitimer de nouveaux domaines d'expertise et d'action par rapport à l'historicité d'une organisation, mais qui n'apparaît pas dans les récits « officiels » et diffusés plus largement. L'histoire du sport-santé qui est racontée ici est celle d'un développement naturel et évident, qui se fonde sur des rencontres et une construction progressive de la part d'une myriade d'acteurs provenant d'horizons divers qui trouvent un terrain d'action en commun pour déployer des dispositifs sur le terrain. L'instrument qui a permis cela était notamment le CLS (Contrat Local de Santé) :

> *« La mise en place du CLS était très importante. Le premier CLS puis le deuxième avec la fiche action sur vraiment le positionnement clair de tous les acteurs, et les moyens de financement. Et puis bah après la DRDJSCS et l'ARS, la DDASS (direction départementale des affaires sanitaires et sociales) et le régime local aussi. Pour qu'à la fin il y ait vraiment une convergence. Je trouve que le*

[1] Extrait de l'entretien n°39 avec Joëlle, travaillant à l'ARS Grand Est, voir annexes pages 384 à 386.

caractère formel du CLS permet d'avoir une ambition forte sur à la fois une structuration par thématique et par public aussi et d'avoir un sentiment aussi de dire que, au-delà de faire des actions il faut aussi évaluer donc c'est très intéressant d'avoir ce volet à la fin de chaque CLS de pouvoir faire des comptes-rendus de ce qui a été fait et de pouvoir se dire qu'est-ce qu'on fera mieux ou différemment sur le prochain ? Oui, je pense que l'ARS accompagne entre guillemets la politique sport santé de la ville de Strasbourg. Mais comme tous les autres acteurs de santé ou de ville. »[1]

Le CLS par sa formalisation et son caractère structurant permet de donner un cadre clair et de diffuser les thèmes et les publics cibles qui en seront bénéficiaires. L'angle qui est présenté ici est celui de « l'accompagnement » d'acteurs de terrain par le pilotage de projets en s'appuyant sur les outils d'évaluation des CLS. Cet instrument offre un cadre légal à la construction de nouvelles relations entre l'échelle locale et régionale, et permet ainsi de justifier l'intervention auprès d'acteurs qui échappaient jusque-là au contrôle de l'ARS. Mais d'autres instruments se référant à la légalité des actions mises en place sont mobilisés pour justifier des actions :

« - Arnaud : Par rapport à Prescri'mouv, l'historique, comment ça se fait au départ ? Comment ça se construit ?

- Joëlle : Euh bah en tout cas le cadre de départ générateur, ça a été le décret de loi sur la prescription, voilà, ça c'était absolument, c'est-à-dire fondateur, parce que… C'est pas qu'on n'y avait pas pensé avant, c'est juste que le caractère d'un décret d'une aussi haute importance. Ça a poussé un peu plus le caractère coopératif, donc, en pouvant se structurer avec la DRDJSCS. Donc, à l'époque, on était encore en Alsace et c'est vrai que là. En 2016, la fusion des grandes régions en 2017 a amené en même temps qu'on construisait Prescri'mouv de se dire comment était mis en place le plan activité physique, santé bien-être dans les 3 anciennes régions et la façon dont les acteurs s'étaient déjà mobilisés sur le sport santé, donc en Champagne Ardenne, il y avait le RSSBE (réseau sport santé bien être) donc un réseau. Enfin, il a son cœur d'activité sur le sport santé. En Lorraine le dispositif SAPHYR (Santé par l'Activité PHYsique Régulière) donc là c'est pareil,

[1] Extrait de l'entretien n°39 avec Joëlle, travaillant à l'ARS Grand Est, voir annexes pages 384 à 386.

on est sur des dispositifs qui étaient déjà préexistants sur le nombre d'activités physiques, qui était un peu plus large aussi que le décret, donc c'est pour ça il a fallu aussi arriver à se dire qu'est-ce qu'on pouvait mettre en place dans un premier temps, de façon à harmoniser ? Parce qu'on a dit ce qu'on savait des dysfonctionnements, par exemple SAPHYR prenait en charge des pathologies plus larges, et RSSBE aussi que les simples pathologies du décret. Au niveau de l'Alsace ce sont les acteurs des réseaux des maladies métaboliques, mais avec aussi le Sport Santé sur Ordonnance et PRECCOSS. Donc voilà, il y avait une, on va dire une myriade d'expériences et l'objectif c'était de se dire en tenant compte de ce qui existe et en cassant pas la dynamique, qu'est-ce qu'on peut mettre en place. Et donc il a fallu faire pas mal de réunions, de concertation. Là aussi, essayer de voir, euh, des expériences extra, euh bah voilà, hors région pour se dire comment avec ce qui a été mis en place, le décret sachant que c'est une très grande région, 10 départements c'est on a du mal à se rendre compte. Mais c'est vrai que c'est, chaque acteur ayant sa problématique, ayant son envie de faire ou de faire comme avant. Et donc là, et voilà, il a fallu construire. »[1]

Après le plan APSBE et le CLS, l'autre élément mobilisé se référant au cadre légal est le décret de 2016 sur la prescription d'activité physique par le médecin traitant. Cet ensemble qui s'est construit sur plusieurs années a ainsi donné une légitimité forte au niveau de l'ARS pour intervenir en tant qu'acteur venant structurer un ensemble hétérogène et naissant, avec l'idée de développer une rhétorique sur la nécessité d'« harmoniser » le tout. C'est la diversité des dispositifs expérimentaux comme le RSSBE en Champagne-Ardenne, SAPHYR en Lorraine et les différents dispositifs comme SSO et REDOM en Alsace, qui a justifié la nécessité d'intervenir pour proposer une offre unique par souci d'équité pour les bénéficiaires.

Le rôle de l'ARS dans la structuration du sport-santé est donc présenté comme ayant pour objectif d'harmoniser l'existant dans une région Grand Est elle-même en construction. Pour cela, la méthode utilisée a notamment été la labellisation des structures, un outil de plus en plus récurant dans la conduite de l'action publique (Bergeron, Castel, Dubuisson-Quellier, 2014), et qui s'inscrit comme d'autres méthodes promues par l'ARS dans une forme de gouvernementalité néolibérale. Elle permet d'orienter les acteurs d'un territoire, malgré leur diversité (associations, réseaux de santé, organismes privés, etc.), dans la direction que

[1] Extrait de l'entretien n°39 avec Joëlle, travaillant à l'ARS Grand Est, voir annexes pages 384 à 386.

souhaitent les pouvoirs publics par une rétribution symbolique qui renforce leur légitimité et leur permet d'accéder à une reconnaissance institutionnelle pour d'autres types de financement.

> *« Donc voilà, la gradation de l'offre s'est faite au fur et à mesure en s'appuyant sur les structures préexistantes. C'est pour ça qu'on a des structures qui sont labellisées et qu'on labellise des opérateurs, donc les opérateurs qui sont identifiés en les interrogeant, des clubs sportifs avec des créneaux. Donc voilà lui il a fallu faire vraiment à la fois pas la technique du bulldozer, mais se dire voilà qu'est-ce qu'on peut prendre chez les uns et les autres pour pouvoir mettre en œuvre quelque chose d'assez cohérent. »*[1]

L'objectif des acteurs de l'ARS était ainsi avant tout de gouverner un territoire, dans l'ambition de s'imposer comme étant l'arbitre de ceux qui pouvaient ou non être reconnus comme légitimes, et selon des critères qu'ils avaient eux-mêmes définis (dans l'autonomie relative de la circulation des normes entre différentes institutions comme la HAS par exemple). Cet objectif ne s'est pas réalisé sans heurts, et des résistances se sont fait jour comme l'a raconté une autre personne travaillant à l'ARS :

> *« Depuis 2012 il y a la circulaire, un décret de 2012 qui à l'époque je me demande si c'était le ministère de la santé et des sports, c'était un seul ministère, il faisait le lien entre sport et santé, de cette circulaire sont nés des projets régionaux de sport-santé, j'ai contribué en Lorraine à ce plan, et chaque région ben après va mettre en place son dispositif. En Alsace j'ai pas trop l'histoire, mais je l'ai vu depuis la Lorraine, avec le dispositif SAPHYR, c'était un dispositif, on avait envie de le déployer un peu partout, en Martinique, on avait vent de trucs, je dis « on » c'était le service des sports et nous quoi, le CROS (Comité Régionaux Olympiques et Sportifs) qui portions SAPHYR Lorraine, c'était aussi de voir ce qui se faisait ailleurs, on allait voir des gens par exemple vers Toulouse, des réseaux aussi qui étaient sur la prise en charge du diabète et qui avaient développé tout un gros travail sur le sport, mais ici on a eu euh... un dispositif passerelle avec des réseaux, REDOM, voilà, des réseaux des maladies métaboliques qui ont, c'est vraiment eux qui ont porté le dispositif régional, et puis Strasbourg qui a fait son propre dispositif sport-santé sur ordonnance. Et tout ça cohabitait assez bien, et les liens euh... se*

[1] Extrait de l'entretien n°39 avec Joëlle, travaillant à l'ARS Grand Est, voir annexes pages 384 à 386.

font alors, je sais pas si c'est l'ARS Grand Est qui a un peu tout chamboulé, puisque Prescri'mouv c'est vraiment une volonté de n'avoir qu'un seul dispositif et d'inclure, ça a été travaillé avec chaque entité, mais il y a eu des résistances je pense qu'en Champagne Ardenne, le réseau sport-santé bien être qui était bien construit avec des outils et tous n'étaient pas forcément d'accord, mais bon les choses se font, ce sont des opérateurs et on a réussi à faire que la ville de Strasbourg devienne un opérateur de Prescri'mouv, et ça c'est quelque chose de parfait quoi, ils ont la possibilité pour les pathologies prises en charge dans Prescri'mouv, ils travaillent dans le cadre de Prescri'mouv, avec les outils, les méthodes qui sont les mêmes, même si y'a des adaptations »[1]

Cette personne évoque ainsi des « résistances » lors de la mise en place en 2018 du programme « Prescri'mouv » de la part de différents acteurs de terrain comme le dispositif SAPHYR en Lorraine porté par le comité régional olympique, qui sont qualifiés "d'opérateurs". La volonté affichée était de « s'appuyer sur l'existant » et de s'inspirer des initiatives qui avaient porté leurs fruits pour construire un programme qui pourrait s'appliquer sur toute la nouvelle région. Cette volonté était sans doute affichée dans le but de contrer les discours qui reprochent aux pouvoirs publics d'imaginer des politiques vues « d'en haut », sans prendre en compte ce que les professionnels de terrain font concrètement.

Les acteurs de l'ARS racontent l'histoire du développement du sport-santé selon leur propre positionnement, en insistant sur les nécessités de leur propre intervention qui vient justifier la mobilisation d'outils de gouvernance pour « couvrir » un territoire, « harmoniser l'existant », ou encore « évaluer les actions ». Mais ils ne se positionnent pas comme étant eux-mêmes des acteurs à part entière de cette histoire, et semblent venir en surplomb de tous les autres pour remettre en forme et en ordre les actions éparses de ceux n'ayant pas la même hauteur de vue. Pourtant, par la mobilisation de ces outils, et par les normes qui sont diffusées à travers, ils influencent de manière directe et indirecte les discours et les pratiques de toutes les parties prenantes, des professionnels aux bénéficiaires eux-mêmes. Le fait de disparaître derrière sa propre histoire constitue ainsi une stratégie pour faire passer comme allant de soi la mobilisation de ces outils, pour échapper au fait de penser des alternatives, et ne pas voir l'influence que ces acteurs ont eue dans la conduite de l'action publique. Ils sont pourtant des acteurs comme les autres, ayant leur positionnement, leurs parcours et leurs références propres,

[1] Extrait de l'entretien n°32 avec Caroline, travaillant à l'ARS Grand-Est, voir annexes pages 384 à 386.

leurs intérêts et leurs influences par rapport aux liens qu'ils tissent avec d'autres, et notamment ceux avec qui ils partagent le pouvoir.

4. Des histoires qui s'enchevêtrent

4.1. Quelle histoire raconter ?

En se référant aux récits des uns et des autres sur le développement du sport-santé et en les comparant, des incohérences se font jour et il est difficile de retrouver le fil des événements. Mais des éléments structurants apparaissent çà et là, permettant de souligner comment une thématique s'impose progressivement dans le débat public en fonction d'effets d'opportunités et dans la continuité d'autres actions. De plus, le fait de s'interroger sur les raisons qui poussent les acteurs à raconter les choses de cette façon permet d'apporter une lumière sur les questionnements qui concernent l'influence des pouvoirs publics et des outils de gouvernance. En effet, les acteurs sont poussés à raconter les événements d'une certaine façon sous forme de « storytelling », à construire un récit pour se distinguer et se légitimer.

Au niveau politique, une série d'étapes ont jalonné la construction de la catégorie sport-santé jusqu'à la situation actuelle, et les développements se poursuivent aujourd'hui à travers la création des maisons de santé par exemple. Différentes mesures en faveur d'une alimentation plus saine et équilibrée ont posé les jalons pour de futures actions pour le développement de l'activité physique, que ce soit au niveau national, régional ou municipal. Ces politiques ont permis à un ensemble d'institutions de se rencontrer, de mener des actions en commun et de construire des outils de gouvernance ainsi que des méthodes de financement.

Ce type d'histoire est moins raconté, car elle implique une forme de continuité entre le passé et le présent, là où d'autres acteurs soulignent davantage la rupture qu'a été la mise en place d'actions en faveur de l'activité physique. Ces récits qui soulignent la différence entre un avant où l'activité physique n'était pas ou peu promue, et un après où elle devient prépondérante grâce à l'action de quelques individus permettent également de renforcer la personnification de l'histoire racontée.

Le récit qui est présenté est aussi bien souvent celui d'une découverte, qui est d'abord et avant tout d'ordre scientifique et portée par quelques individus visionnaires, avant de devenir une prise de conscience plus globale. La science aurait progressivement découvert les bienfaits de l'activité physique pour différentes pathologies, amenant à un consensus porté ensuite par des acteurs et notamment des médecins. Jamais aucun acteur n'est venu contredire ou relativiser cette partie du récit, qui s'impose à tous comme une évidence. Pourtant, des nuances mériteraient d'être apportées, dans ce qui apparaît parfois comme un consensus relativement fragile (Merlaud, Terral, 2016). L'expertise sur les bienfaits de l'activité physique est en effet construite socialement, et se concentre sur des effets bénéfiques généraux en occultant généralement d'autres aspects n'abondant pas forcément dans le même sens. Les effets de l'activité physique et sportive doivent ainsi être mis en relations d'une multitude de critères, relativement au public ciblé (en prévention, en ALD, maladies chroniques) aux pathologies (quelle maladie, quel stade de la maladie), aux pratiques concrètes (durée, rythme, intensité), aux effets attendus (bénéfice pour la santé globale, une pathologie en particulier), aux risques (accidents, risques liés aux pathologies), au cadre (en club, en extérieur), etc.

Malgré cela, il est certain qu'un nombre important d'articles de méta études sur le sujet ont souligné les bienfaits de la lutte contre la sédentarité et l'inactivité physique dans des pathologies chroniques. Mais le détail des travaux qui déterminent précisément quel type d'activité est recommandé pour quel type de pathologie est rarement précisé, pour devenir une règle générale d'une activité physique (ou du sport selon la confusion que peuvent encore en faire certains acteurs) bonne pour tous en toutes circonstances. L'histoire racontée à cet égard n'est donc que partielle, car la nuance viendrait contredire une forme de consensus qui permet à une multitude d'acteurs divers de se rencontrer, de collaborer et de se confronter.

4.2. Des histoires singulières

Les acteurs racontent ainsi souvent l'histoire et le développement du sport-santé en faisant référence à la recherche scientifique, à un mouvement culturel qui prend de l'ampleur, à leur propre action, etc. Mais ils omettent de raconter leur propre histoire et leur rapport au sport et à l'activité physique pour comprendre ce développement, qui permet pourtant de comprendre une part de l'engagement de certains acteurs dans l'espace public pour ce sujet.

Ces histoires sont très rarement évoquées, mais elles sont apparues lors des entretiens. J'ai en effet systématiquement demandé à chaque personne rencontrée son propre rapport au sport et à l'activité physique. Certains ont évoqué leur histoire personnelle et familiale, permettant de comprendre que ce type de pratique était inscrit en eux depuis leur enfance, et transmis par leur famille et leurs parents. Une personne travaillant à l'ARS sur les questions relatives au sport-santé a par exemple raconté son rapport au sport :

> *« - Arnaud : Et sur votre propre rapport au sport ?*
>
> *- Caroline : Moi-même ? J'en ai toujours fait euh, enfant et à l'adolescence, après j'ai essayé de continuer donc, mais pas des choses de compétition, alors qu'à l'adolescence j'étais dans un club, dans des championnats, ça a toujours été plus de maintenir une certaine forme physique et donc plus des choses soit libre, de marcher, randonner, ou alors j'ai pratiquement été tout le temps inscrit dans un club de gym, de renforcement musculaire ce genre de choses, ce qui existait, à Strasbourg je me suis inscrite pour faire ça, je suis pas une sportive dans l'âme, mais en revanche pour avoir un peu étudié un peu la question je sais que c'est super pour tout (rire) de marcher, le vélo, tout ça. »*[1]

Dans cet extrait, la personne interrogée évoque son rapport au sport et les championnats auxquels elle participait dans son adolescence, une pratique qui se poursuit jusqu'à aujourd'hui pour elle sous la forme d'une inscription à des clubs de gym. Elle pratique différents types d'activité et souligne le fait qu'elle a la connaissance des bénéfices de ces pratiques pour sa santé en disant « c'est super pour tout », faisant sans doute référence aux bienfaits pour les différentes dimensions évoquées dans la littérature médicale comme le bien-être, la réduction

[1] Extrait de l'entretien n°32 avec Caroline, travaillant à l'ARS Grand Est, voir annexes pages 384 à 386.

du stress, etc. Mais ce type de connaissance n'est pas une évidence, et demande un certain nombre de ressources pour comprendre les effets de l'activité physique, et notamment de « littératie en santé » (Van den Broucke, 2017), c'est-à-dire de capacité de compréhension et d'utilisation des informations médicales.

Certains acteurs racontent leur histoire personnelle sous l'angle pédagogique, pour souligner une différence sur laquelle ils insistent dans leur pratique professionnelle. C'est le cas par exemple d'un médecin travaillant dans un réseau de santé :

> *« Mon rapport au sport a été très mauvais, ça commence très mal avec des profs de sport stupides, voilà je parlais des médecins généralistes qui font 103 kg. J'ai eu 2 profs de sport qui faisaient 110, qui nous demandaient de faire des trucs qu'eux ne pouvaient pas faire. Il avait été entraîneur de l'équipe d'athlétisme dans les années 30. Donc voilà, je me suis dit non, mais on se fout de ma gueule, c'est pas possible, je trouvais ça chiant, nul. Vraiment ça me gonflait. J'ai eu une allergie au sport dès le départ, sauf avec un prof qui avait organisé un peu de tourisme. Je louais un vélo, c'était bien. Ça m'avait plu. C'était bien un trimestre puis c'est de nouveau chiant. J'ai eu une allergie au sport qui m'a duré. J'ai découvert le ski à 27 ans avec ma femme. J'ai de tout de suite fonctionné dedans. Ça m'amuse voilà. Je suis pas compétition. Depuis je loupe jamais le ski. Ça c'est mon activité sportive. Et puis sinon j'avais une vie horriblement sédentaire, j'étais en train de me dire il faudrait que je bouge. Je n'y arrive pas. Je sortais du boulot je prenais la voiture pour la tournée des patients. Un jour on a sorti le vélo, j'avais oublié que je l'avais. On sort les vélos pleins de poussière, on est allé à l'éléphant bleu pour passer un coup de karcher, on est allé se balader j'ai trouvé ça génial, je retrouvais des sensations, puis après je pourrais faire des visites comme ça, je peux pas il y en a que je fais loin, je fais de temps à autre des visites, sauf des jours où je pouvais pas le faire, c'était trop loin, j'ai organisé mon calendrier des visites en fonction du fait que je prenais le vélo ou pas. Donc maintenant je fais des tournées de 20km. Là la semaine dernière, j'ai des internes qui ont des vélos, c'est bien aussi. On le fait à 2 vélos. Du coup j'ai des semaines où je peux faire des tournées de 20 bornes. Je perds pas de temps. Je les faisais aussi en voiture, j'allais pas plus vite. Trouver une place, etc. je perds un temps fou, je m'énervais aux feux rouges, pour aller de Neudorf à l'Esplanade, c'est très compliqué en voiture. Je gagne*

énormément de temps. Sur certaines tournées je gagne une demi-heure par rapport à la voiture. Je consomme pas de gasoil, je m'entretiens, je fais baisser la nervosité, ça détend. Je gagne du temps, on est que gagnant, je ne dis pas que je fais du sport, je me déplace à vélo. C'est super efficace. Il n'y a pas un seul point négatif. Sauf des fois je suis obligé quand il neige. La dernière visite avant le ski, dans la tempête de neige, ouais faire du vélo dans la neige c'est pas terrible. Sinon voilà c'est mon activité, c'est les escaliers, et en été je fais du jardinage, du bricolage, c'est super crevant. C'est une vraie activité physique crevante. J'ai des patients qui font de l'activité physique allez-y c'est bon pas besoin de faire plus. C'est fatigant le jardinage. »[1]

Ce médecin raconte le parcours qu'il a réalisé après une première expérience très négative dans son enfance pour transformer un rapport au sport négatif en rapport à l'activité physique positif. Il a déployé de multiples ressources pour mettre en place dans son quotidien une pratique soutenue de déplacements actifs liée à sa pratique professionnelle, en allant jusqu'à organiser ses rendez-vous médicaux par rapport à leur distance à vélo. Ce passage a notamment été rendu possible par sa femme avec qui il a découvert le ski à 27 ans, une pratique sportive et de loisir à laquelle les classes populaires n'ont pas ou très peu eu accès. Il a ainsi bénéficié des ressources culturelles de sa famille pour initier un changement. Il rapproche également ce type de pratiques avec des considérations écologiques et économiques, en évoquant le fait qu'il ne « dépense pas de gasoil ». L'ensemble des bénéfices qu'il tire de son activité fait partie d'un discours plus global qu'il a construit et qui rejoint un ensemble de thématiques qui peuvent bénéficier aux patients, et qu'il mobilise dans ses entretiens cliniques. La distinction entre l'activité physique et le sport fait aussi partie de ce discours « pédagogique » qui permet de convaincre plus facilement une personne atteinte de maladie chronique réticente aux pratiques sportives. Une autre personne travaillant aux services de la ville de Strasbourg a également distingué les concepts de sport et d'activité physique :

« - Arnaud : Quel est votre propre rapport au sport ?

- Jeanne : Moi, depuis toujours, je fais l'activité régulière et modérée, j'ai jamais été sportive. J'ai toujours été à l'école à pied. Je pratique rien en compétition, mais je fais des kilomètres de vélo par semaine, juste pour être au

[1] Extrait de l'entretien n°6 avec Gérard, médecin travaillant dans un réseau de santé, voir annexes pages 384 à 386.

travail. Je marche, il pleut et tout ça et dès que je peux prendre le vélo. En fait, j'ai intégré l'activité physique comme moyen de déplacement. Non. Tous les discours sport sur ordonnance chez moi c'est naturel, en fait.

- Arnaud : Mais quelle est la raison pour laquelle c'est naturel chez vous ?

- Jeanne : J'ai été élevée comme ça. Mon père partait travailler avec la voiture. Nous on allait à l'école à pied. Il n'y avait pas possibilité d'en avoir deux. Et après, à Strasbourg en étude, j'ai tout de suite pris un vélo, question totalement pratique. »[1]

D'autres éléments peuvent rentrer en ligne de compte dans la capacité des individus à intégrer une pratique d'activité physique par rapport à leur histoire personnelle, comme la distance à parcourir durant l'enfance entre le domicile et l'école. Cette personne souligne également l'aspect pratique du vélo depuis qu'elle a fait ses études en ville et qu'elle y travaille, et qui est présenté comme étant une évidence. Mais là encore, des inégalités majeures se font jour entre ceux qui habitent au centre-ville et peuvent se déplacer à vélo, et ceux habitant en dehors des espaces urbains devant utiliser la voiture comme moyen de transport. De plus, le vélo demeure un moyen de déplacement soumis à de multiples inégalités, selon le lieu d'habitation (même en ville), l'état physique et le genre.

A. Feltz met également en récit son propre parcours par rapport à la pratique d'une activité physique dans son ouvrage sur le sport-santé. Il y décrit notamment la transformation entre sa vie d'avant avec activité professionnelle sédentaire vers une vie active où tous ses déplacements se font à vélo.

« Dans les années 1980, je me déplaçais en mobylette pour aller arbitrer des matchs de basket dans les villages proches de Strasbourg. Quelques années plus tard, la vie d'interne en médecine générale favorisant plutôt la vie sédentaire, j'ai été très heureux de m'acheter ma première voiture pour me rendre tous les jours à l'hôpital d'Haguenau où je travaillais. Quand je me suis installé comme médecin généraliste dans le quartier de la gare à Strasbourg, j'habitais alors au pied de la majestueuse et délicate cathédrale et je me rendais tous les jours à mon cabinet médical en voiture. L'évocation de ces souvenirs me plonge dans un océan

[1] Extrait de l'entretien n°24 avec Jeanne, chargée de projets travaillant à la municipalité de Strasbourg, voir annexes pages 384 à 386.

de perplexité. Je n'avais à cette époque aucune conscience de santé publique ni d'écologie. Il me semble désormais invraisemblable de se déplacer en voiture pour un trajet de moins de trois kilomètres. Pourtant à cette époque, ce mode de déplacement était une évidence. D'ailleurs, les médecins étaient réputés pour se rendre à leur travail dans une (belle) voiture (…)

Je raconte souvent cette histoire à des personnes de mon entourage ou à des patients. De façon globale, en France, un quart des Français n'ont quasiment aucune activité physique dans une journée, et trois quarts de la population ne font pas les trente minutes d'activité physique par jour recommandées. Mais 30% des Français utilisent la voiture pour moins d'un kilomètre et près de 50% pour moins de trois kilomètres, alors que cela serait un moyen d'intégrer une APS au programme journalier. Si je raconte cela souvent c'est pour déculpabiliser ces personnes-là, mais aussi pour leur montrer que l'on peut changer. Transformer ses déplacements contraints en déplacements actifs et écologiques est un enjeu central du sport santé. Je n'ai moi-même progressivement renoncé à me déplacer en voiture pour mes déplacements professionnels qu'à partir des années 2008. Actuellement, nous n'avons plus de voiture dans ma famille. Je réalise tous mes déplacements professionnels, familiaux, loisirs et politiques à vélo. » p. 37-38

Ce type de récit est destiné à prouver qu'un changement est possible et que la possibilité de faire une activité physique régulière dépend de la volonté de la personne à mettre en place les bonnes pratiques dans son quotidien. Ces histoires sont très nombreuses, et plusieurs sites internet de structures qui dispensent de l'activité physique mettent en avant des parcours de vie pour souligner la transition et la transformation des personnes. Mais ces récits ne prennent pas en compte les ressources et le parcours des personnes qui leur facilite ou non l'inscription dans ce nouveau mode de vie.

Les acteurs qui promeuvent le sport-santé sont très souvent eux-mêmes des pratiquants d'une activité physique régulière, parfois depuis l'enfance ou depuis qu'ils ont appris les bénéfices qu'elle pouvait avoir sur leur santé. Ayant bien souvent un niveau d'éducation élevé, ils disposaient des ressources pour comprendre l'intérêt de l'activité physique, mais également des ressources matérielles pour mettre en application les recommandations dans leurs vies de tous les jours. Ils ont pu intégrer ces routines, mais sans nécessairement se rendre compte que leurs parcours personnels leur ont permis d'intégrer plus facilement ces pratiques. Leurs

pratiques sont donc socialement situées, et liées à leur niveau de vie, leurs revenus, leurs lieux d'activité et d'habitation, et se trouvent très éloignées des modes de vie et des parcours de patients dans des situations de précarité, exerçant des métiers éloignés de leurs domiciles, et n'ayant pas eu les mêmes contextes de socialisation.

Ainsi ce lien entre la pratique qu'ils promeuvent et le fait que cette pratique est pour eux une évidence en raison de leur parcours est rarement établi. Des parcours parfois radicalement différents amènent à des modes de vie qui permettent moins facilement d'intégrer des activités physiques dans des habitudes quotidiennes ou hebdomadaires. Les ressources pour mettre en place ces routines ne sont pas non plus les mêmes, que ce soit en termes de niveau d'études ou de littératie pour comprendre et pratiquer une activité physique, ou de transmission au sein de la famille sur l'importance du sport.

Ce lien entre les histoires personnelles qui déterminent la facilité ou la difficulté à s'approprier une pratique est pourtant essentiel pour comprendre pourquoi un individu parvient ou non à s'inscrire de manière pérenne dans une activité physique. Mais les trajectoires individuelles sont uniquement racontées sous l'angle de la réussite, de ceux qui sont parvenus à « se bouger », et qui vantent alors les multiples mérites de leurs accomplissements. Si ces histoires personnelles sont racontées pour motiver les personnes atteintes de maladies chroniques et leur montrer qu'un changement est possible, elles induisent néanmoins un risque de culpabilisation en omettant ce qui, dans les parcours et les modes de vie est susceptible d'empêcher des changements. C'est le cas par exemple pour des personnes ayant vécu des épisodes difficiles, voire traumatisants, en lien avec des pratiques sportives à l'école durant l'enfance.

4.3. Une histoire à élaguer

En recoupant toutes les informations et en s'appuyant sur d'autres travaux sur le sujet, on peut alors peut-être raconter une autre partie de l'histoire du développement du sport-santé sur le territoire de Strasbourg et alentours. À travers les éléments qu'ont divulgués les acteurs rencontrés, une trame se fait jour pour essayer de comprendre le fil des événements. Mais ce n'est pas la même trame que celles entendues lors des entretiens, où certains acteurs ont des importances considérables sur le cours des choses. Car un ensemble d'effets de structures agissent et déterminent les choix des individus et orientent le cours des choses, et il convient de raconter également cette histoire. Cela ne signifie pas que certains acteurs n'ont pas pu jouer un rôle en particulier, mais il s'agit là de relativiser leur importance au regard d'autres éléments qui sont plus rarement évoqués, ou simplement à la marge.

Par exemple, il est intéressant de noter que de nombreux éléments préexistants ne sont pas pris en compte dans la façon de raconter l'histoire du sport-santé. Un certain nombre de plans au niveau national ont préfiguré les actions qui se mettent en place actuellement autour de l'activité physique pour donner une légitimité institutionnelle à cette thématique (Perrin, 2016). Les différents plans à l'échelle nationale ou régionale, comme le PNNS, le PSSBE ou les PRSSBE, se sont succédés dans les années 2000 et 2010 en étant la matrice des politiques publiques qui allaient suivre, et ont préfiguré les modalités d'action sur l'activité physique. Ils ont eu de nombreux effets sur la structuration et la normalisation des pratiques (Favier-Ambrosini, Collinet, 2021). Mais c'est avant tout le décret de 2016 sur la prescription d'activité physique par le médecin qui est revenu à plusieurs reprises au cours des entretiens. La raison est peut-être la méconnaissance du sujet ou un oubli, mais peut aussi témoigner de l'envie de raconter l'histoire en soulignant l'importance que les médecins ont eue dans la structuration de la thématique « sport-santé ». Ce décret signifie également que tous les médecins sont en théorie officiellement rentrés dans cette histoire en devenant des acteurs importants, venant ainsi souligner l'importance de la thématique du sport-santé en s'appuyant sur le capital symbolique des médecins.

La création du dispositif SSO s'inscrit également dans une forme de continuité par rapport à un historique, non pas celui d'une histoire ancienne et gravée dans un patrimoine qu'il s'agit aujourd'hui de redécouvrir et de se réapproprier, mais dans la suite des actions entreprises par les services des sports qui proposaient d'accueillir différents types de publics qui se sont

progressivement élargis. Par le sport en tant que pratique permettant l'inclusion citoyenne, des publics en situation de précarité sociale ont été accompagnés, en étendant les critères à des publics vulnérables par « nature » comme les enfants et les personnes âgées, auxquels s'est greffée la prise en compte de leurs pathologies, mais aussi des risques comme l'obésité pour l'enfance.

Mais la prise en charge et les thérapies par les moyens de l'activité physique ont existé bien avant toutes ces initiatives autour du sport-santé, et concernaient par exemple les soins de suite et de réadaptation dans des structures hospitalières. Cette histoire est également omise, et concerne un secteur qui s'est construit dans la sphère médicale en accueillant différents types de publics et où l'activité physique était un soin permettant de contrebalancer les effets d'un accident ou d'une maladie. Un écosystème s'est également constitué autour de ces pratiques, dans lequel certaines associations ont par exemple dispensé de l'activité physique auprès d'un public en situation de vulnérabilité avant les réseaux de santé. C'est le cas notamment de l'association « Siel bleu », dont la création est racontée ainsi sur leur site internet :

> *« L'histoire de Siel Bleu commence en 1997, lorsque deux jeunes diplômés de la Faculté des Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives de Strasbourg, Jean-Michel Ricard et Jean-Daniel Muller effectuent un stage dans une association strasbourgeoise : l'ABRAPA (Association Bas-Rhinoise d'Aide et aux Personnes Agées). L'ABRAPA a été créée en 1961 aux fins de venir en aide aux personnes âgées du Bas-Rhin et de faciliter leur maintien à domicile. Jean-Michel et Jean-Daniel, déjà sensibilisés au problème de la dépendance des personnes âgées, ouvrent la porte des maisons de retraite à l'activité physique et plus précisément l'activité physique adaptée. C'est le début d'une grande aventure collective. Ils décident alors de créer une association à but non lucratif dont le fondement repose sur l'activité physique adaptée (APA) utilisée comme outil de prévention aux objectifs cognitif, physique, social et sociétal. »*[1]

Tout comme les services de la ville de Strasbourg qui avaient comme point de départ la prise en charge des enfants par les moyens du sport pour progressivement l'étendre à d'autres publics jusqu'aux personnes atteintes de maladies chroniques, l'association Siel bleu a également étendu son champ d'application auprès d'une multitude de publics pour s'intéresser

[1] https://www.sielbleu.org/je-decouvre consulté le le 14/09/2022.

aux proches aidants, aux personnes en situation de handicap, et même aux salariés en entreprise. Le réseau que cette association a construit autour d'elle est totalement différent de celui qui s'est construit ces dernières années autour de l'ARS, de la ville de Strasbourg et des réseaux de santé. Il est essentiellement constitué d'entreprises, d'associations de patients ou de mutuelles. C'est sans doute la raison pour laquelle une association comme celle-ci n'est quasiment pas citée dans les entretiens comme étant un acteur à part entière de l'histoire du sport-santé à Strasbourg.

Les réseaux de santé n'ont pas inventé le « sport-santé » ni même l'activité physique adaptée, mais ont inventé un modèle de prise en charge basé sur les principes de l'ETP, centré sur le patient dans une optique pluridisciplinaire, où l'APA s'est progressivement intégrée à un ensemble plus global jusqu'à devenir un élément central de leur offre de soins. Ce modèle a connu un certain succès jusqu'à devenir une référence pour d'autres dispositifs qui ont profité d'un faisceau d'opportunités qui convergeaient vers le développement de l'activité physique et la création d'un concept qui allait pouvoir regrouper des ensembles très hétérogènes sous l'appellation « sport-santé », mais sans forcément reprendre les concepts et actions développés initialement, tels que l'approche globale autour du patient en pluridisciplinarité. Un recentrement s'est alors opéré autour de l'activité physique comme étant une fin en soi, déconnectée de la notion de parcours de soins, et qui a donné naissance à des dispositifs comme SSO ou Indoor Santé.

Ce faisceau d'opportunités a été constitué notamment par les liens tissés entre une série d'acteurs institutionnels qui se sont rencontrés et ont travaillé sur des thématiques communes de santé comme l'alimentation. De nouveaux outils et méthodes de financement ont ainsi été construits pour déployer des politiques publiques à différentes échelles, à la fois nationale avec le PNNS, mais aussi locale à travers des actions auprès des enfants. Tous ces éléments agissent comme autant d'effets de structures qui viennent relativiser l'importance qu'ont pu avoir certains acteurs dans le cours des évènements. D'autres effets plus généraux sont également à mentionner, comme la tendance à développer une approche comportementaliste dans la mise en place de politiques publiques de santé depuis plusieurs années (Bergeron, et al., 2018), ou encore la mise en avant de l'autonomie des personnes atteintes de maladies chroniques qui permet de reporter sur l'individu toute la responsabilité à l'égard de sa santé en omettant justement les causes structurelles.

Si ces histoires, qui évoquent davantage une continuité plutôt qu'une rupture radicale, sont moins racontées, c'est sans doute qu'elles conviennent moins aux objectifs et aux volontés politiques, mais également sociales des acteurs qui cherchent à incarner les progrès apportés par le sport-santé. L'idée d'une rupture, voire d'une révolution scientifique, qui serait incarnée par un ou plusieurs héros, est récurrente dans la façon dont l'histoire des découvertes scientifiques a été longtemps racontée, mais que les chercheurs en histoire des sciences ont depuis largement déconstruite (Hacking, 1999 ; Latour, 2012). Le cas strasbourgeois apparaît donc ici comme une forme de résurgence de ces manières de raconter le triomphe de la médecine incarné par des médecins qui luttent contre tous les obstacles pour rendre accessible une thérapie qui viendrait sauver les malades, mais aussi prévenir les maladies. L'avant et l'après permettent d'inscrire les acteurs qui pourraient être mobilisés dans cette « révolution », en les incitant à dépenser leurs ressources pour participer à cette aventure. Il ne s'agit pas de convaincre uniquement les personnes atteintes de diabète de pratiquer des activités physiques et sportives, mais également des acteurs professionnels pour construire des carrières, de travailler de concert dans un même objectif perçu comme vertueux, et aussi, mais peut-être surtout des convaincre des financeurs de participer à cette révolution. Une forme de « storytelling » se déploie, qui doit s'incarner pour être rendue visible, et s'appuyant sur le capital symbolique des acteurs qui portent ces projets innovants, en particulier et souvent des médecins. Cette façon de se raconter est donc en grande partie impulsée par l'action des pouvoirs publics, qui demandent par exemple dans leurs appels à projets la mise en place d'initiatives « innovantes », qui correspondent à ce qui est mis à l'agenda des politiques publiques à un certain moment.

4.4. Le terreau strasbourgeois

Le terrain strasbourgeois est donc intéressant à analyser pour de multiples raisons, en particulier à cause d'une histoire particulière, à la fois à l'égard des questions de santé de manière générale, mais aussi par rapport à l'activité physique plus particulièrement. En premier lieu, un ensemble d'acteurs issus du monde médical, et en particulier du domaine du diabète, a bénéficié et participé à un faisceau d'opportunités qui convergeaient vers la création de nouvelles formes de prises en charge pour accompagner les personnes atteintes de maladies chroniques. De nouvelles pratiques autour de l'activité physique se sont développées et ont été

intégrées à un ensemble qui se conçoit comme une alternative aux soins classiques tels qu'ils se pratiquent en médecine de ville ou à l'hôpital, pour aider les patients dans une perspective centrée sur la personne et dont le but est de renforcer ses connaissances et compétences. Ce modèle va alors en inspirer d'autres, qui vont notamment s'appuyer sur l'activité physique pour être intégré à un autre ensemble, et donner lieu au dispositif de SSO. Ce dispositif va se détacher de cette perspective liée à une approche personnalisée des soins. Les pratiques d'activités physiques qui étaient alors intégrées en tant que thérapie deviennent, dans cette forme plus politisée, davantage une fin en soi et une prestation de service s'inscrivant dans d'autres logiques comme l'inclusion citoyenne.

Les pouvoirs publics ont favorisé l'émergence de nouveaux modèles de prises en charge par les moyens de l'activité physique, en distribuant les ressources et sans réellement distinguer ce qui faisait l'essence et l'originalité de chaque dispositif, en s'attachant à la finalité des pratiques qui semblaient en apparence similaires et en les regroupant sous une même appellation de « sport-santé ». La mise en lumière de ces pratiques et les nouvelles ressources disponibles ont poussé d'autres types d'acteurs à s'engager dans ces pratiques et à construire leurs propres modèles pour s'intégrer à ces ensembles, comme Indoor Santé. Ce faisant, des acteurs issus de différents milieux aux pratiques divergentes et s'adressant à des publics différents se sont retrouvés en compétition pour pouvoir s'accaparer ces ressources.

Le cas de Strasbourg illustre ainsi les formes spécifiques que peuvent prendre des initiatives locales en raison d'opportunités structurelles qui orientent les pratiques, mais aussi par rapport aux profils des acteurs qui s'en emparent. Le retour sur cette partie historique permet de mieux comprendre la diversité des dispositifs qui existent sur un territoire, et de les replacer dans des logiques plus globales. Ces acteurs ont certes participé localement au développement du sport-santé sur leur territoire, mais ils ont également exercé une influence à d'autres échelles, étant pour certains engagés dans d'autres sphères, nationales comme internationales.

Les logiques qui sont à l'œuvre sont aussi celles de professions qui parviennent à s'imposer dans le débat public et auprès d'autres groupes pour faire valoir leurs compétences et leur expertise au détriment d'autres. Les médecins traitants se sont placés au centre de ce système, étant ceux qui prescrivent et qui participent grandement à l'orientation des bénéficiaires vers les dispositifs, mais ont également été placés comme tels pour d'autres raisons qu'il s'agit d'évoquer et d'analyser. Car des conflits existent, aussi bien entre des groupes sociaux de telle ou telle profession, qu'à l'intérieur même d'une profession comme la

médecine, pouvant opposer les médecins du sport aux diabétologues, mais aussi par rapport aux acteurs politiques qui cherchent à structurer des réseaux d'acteurs professionnels. De manière plus générale, la structuration qui s'établit autour du sport-santé s'explique en grande partie par le parcours des acteurs et par leurs professions. Ainsi, il est nécessaire d'étudier plus en profondeur la façon dont les différents mondes sociaux du sport, de la politique et de la santé se rencontrent pour participer aux actions du sport-santé.

Chapitre 3. Les effets des instruments de gouvernance sur les stratégies d'alliance et de différenciation entre groupes professionnels

1. L’enjeu de la collaboration, un thème récurrent des politiques publiques

1.1. Recadrer la littérature, que dit-elle, comment contribuer

Le sujet de la collaboration dans les différents systèmes de soins en France et à travers le monde a fait l’objet d’une multitude d’études, et est au centre de nombreuses lois. Plusieurs professions sont susceptibles d’intervenir durant le parcours de santé d’un patient atteint de diabète de type 2 pour gérer les différents aspects de la maladie, que ce soit à l'intérieur d'un réseau de santé, d'un hôpital, ou entre des institutions qui assurent des suivis.

De nombreuses études sociologiques existent sur la capacité des acteurs du monde de la santé à travailler de manière pluridisciplinaire et à construire des réseaux formels ou informels. Ces constructions répondent à un ensemble d’enjeux de différentes natures qui vont conditionner la possibilité ou non de leur existence. Tout d’abord, il peut exister des logiques de collaborations et de conflits entre les professions (Halpern 1992 ; Pinell 2005), où les représentations sociales vont influencer les rapports interpersonnels. Il existerait également des partages de valeurs et de croyances similaires sur la conception de ce qu’est un « bon soin », mais également de ce que signifie réellement le « travail en réseau » (Bercot 2006 ; Schweyer 2005). Ces croyances permettraient de faciliter les rapports lorsqu’elles sont partagées, mais fonctionneraient comme un facteur limitant lorsque des logiques qui paraissent incompatibles s’opposent. Une troisième perspective issue des travaux interactionnistes et dans la lignée d’Anselm Strauss (Strauss, 1992) évoque l’existence d’un « ordre négocié » local et contingent, qui dépendrait des configurations propres à chaque espace et à chaque institution (Baszanger 1986).

Dans un article d’Henri Bergeron et de Patrick Castel (Bergeron, et Castel 2010) sur la coopération, les auteurs précisent que ces trois conditions sur les disciplines, les valeurs et les institutions leur paraissent incomplètes pour saisir la complexité de la mise en réseau des acteurs. Ils y ajoutent une quatrième qui concerne le positionnement du patient dans une « chaîne thérapeutique », en identifiant où se situe la personne par rapport à sa pathologie et son engagement dans les soins, et en assurant des suivis avec d’autres professionnels qui peuvent la prendre en charge selon différentes étapes d’acceptation ou de refus des soins. Toutes ces études mettent en avant la complexité et les difficultés des constructions de réseaux d’acteurs

impliquant patients et professionnels de santé, qui dépendent de la disponibilité de chacun, des échanges qui prennent place en termes d'informations et de connaissances, et des contraintes structurelles comme la mise en concurrence sur un territoire (Sarradon-Eck, 2008).

Les travaux d'Henri Bergeron et de Patrick Castel en particulier s'inscrivent dans la perspective qui consiste à analyser les effets de la gouvernance sur les liens entre les acteurs, et ce travail d'enquête s'inscrit dans cette optique. Mais il est possible d'étudier plus finement les implications de chaque instrument de gouvernance tel qu'il est utilisé et d'en observer les conséquences sur le terrain. En analysant la littérature grise produite par les pouvoirs publics qui permet de diffuser un ensemble de discours et de normes, et en la rattachant aux verbatim des acteurs rencontrés, il est possible d'analyser plus en détail les effets des instruments de gouvernance sur le rôle de chaque profession, et sur les liens qui s'établissent. Ce faisant, il apparaît que les déterminants qui conditionnent l'appariement des réseaux professionnels sont tous influencés par les instruments de gouvernance, que ce soient les représentations sociales entre professions, les croyances et valeurs partagées, l'ordre négocié et le positionnement dans une chaîne thérapeutique. Il paraît ainsi insuffisant de les étudier indépendamment, et nécessaire de les replacer dans le contexte qui tente de fixer des normes et des lois régissant les activités et les liens. Ce faisant, les connaissances sur les raisons qui conditionnent l'existence et la portée de ces déterminants s'en trouvent renforcées, permettant de mieux les appréhender.

1.2. Construire la collaboration comme problème du système de soins

Cette thématique de la coordination des acteurs du domaine de la santé est donc également un thème récurrent dans les diverses lois de santé qui se sont succédées ces dernières années en France. Il est important de revenir sur certaines de ces étapes et de décrire brièvement la multitude de dispositifs qui existent pour mieux saisir la situation et le terrain étudié. Les évolutions présentées dans le chapitre 1 sur un territoire comme celui de Strasbourg illustrent les étapes successives des différents projets pour améliorer la collaboration, en créant notamment les réseaux de santé au début des années 2000, en promouvant l'ETP à travers la loi HPST en 2009, par diverses initiatives émanant d'acteurs locaux comme SSO en 2012, et qui se poursuivent aujourd'hui avec la création des maisons du sport-santé annoncées en 2017. En parallèle de ces évolutions, d'autres structures, projets et initiatives ont vu le jour comme les maisons de santé pluridisciplinaires ou pluriprofessionnelles créées en 2007 qui permettent à

différents professionnels libéraux médicaux et paramédicaux de travailler au sein d'une même structure, ou les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) créées en 2016 qui peuvent réunir différentes structures comme des maisons de santé, des cabinets libéraux ou même des EHPAD au sein d'un réseau d'acteurs. Les hôpitaux ont également été incités à se regrouper au sein des groupements hospitaliers de territoire (GHT) impulsés en 2014 pour mutualiser des moyens, des données et pour construire un projet médical en commun.

Cette succession de dispositifs témoigne de la volonté des pouvoirs publics de favoriser des relations entre les acteurs d'un territoire, dans l'objectif d'améliorer le système de santé par ces mises en réseau. L'ambition est d'aboutir à des parcours de soins plus efficients, en termes de circulation de l'information par exemple, sans nécessairement augmenter les moyens dont disposent les structures qui assurent les prises en charge. Le fonctionnement par appel à projets qui s'est particulièrement développé depuis la loi HPST en 2009 a également induit des mises en concurrence entre des acteurs et des structures qui sont parfois censés collaborer, mais qui doivent également se distinguer et prouver leur efficacité et leur plus-value par rapport aux autres. De plus, la succession des différents dispositifs n'a pas toujours permis de diminuer le nombre d'acteurs en présence, en favorisant la création de nouveaux dispositifs qui se rajoutent à ceux déjà existants, et en augmentant ainsi la concurrence.

Afin de construire la thématique de la collaboration comme un « problème public » qu'il s'agit de résoudre, un ensemble de discours est promu dans plusieurs sphères par des entrepreneurs de morale. Une idée récurrente qui est véhiculée s'appuie sur l'évolution des maladies chroniques dans les sociétés développées qui amène de nouvelles problématiques sanitaires, et notamment en raison de la complexité des situations cliniques où les patients souffrent de multiples troubles. Les compétences et les savoirs autour des maladies et des traitements se trouvent distribués entre une multitude de professionnels et de corps de métiers différents, et le patient se retrouve parfois démuni par le nombre d'interlocuteurs ayant des pratiques et des discours divergents. Plusieurs médecins universitaires ont mis en avant cette thématique de la coordination des soins et d'une prise en charge globale des personnes atteintes de maladies chroniques, en particulier dans le domaine de la diabétologie (Scheen Van Gaal, 2005). L'ouvrage collectif « Les maladies chroniques vers la 3^{e} médecine » dirigé par le diabétologue André Grimaldi (Grimaldi, 2017) présente ainsi cette thématique de la collaboration en employant la métaphore de l'orchestre, où chaque acteur du soin a un rôle différent, mais complémentaire à l'ensemble de la prise en charge :

« Dans le suivi des maladies chroniques, l'équipe a un rôle bien différent. Même si chacun de ses membres a une expertise spécifique, tous doivent l'adapter au malade et s'assurer de l'absence de dissonance. Comme dans un orchestre, chacun doit connaître la partition des autres et être à leur écoute. Il est indispensable qu'il y ait un « référent », mais la cohérence doit surtout être assurée par des réunions hebdomadaires de l'ensemble des membres de l'équipe, discutant collectivement de chaque cas. Cette cohérence ne doit pas s'arrêter à la porte de l'hôpital, mais se poursuivre avec les soignants travaillant dans les centres de soin de suite et de rééducation, et avec les soignants exerçant en ville. D'où l'indispensable coordination entre les différents acteurs. »

Cette métaphore témoigne des conceptions qui sont mises en avant par de multiples acteurs militant pour une transformation du système de soins français, notamment via la généralisation de l'ETP. L'objectif devient ici « l'absence de dissonance », qui relèverait de la bonne collaboration entre soignants, et de leur capacité propre à jouer en harmonie les uns avec les autres. À travers cette image est également véhiculée celle d'une forme de hiérarchie ou du moins d'une différence de statut par rapport à un « référent » qui s'assure de cette cohérence. Est véhiculée également dans ce type de discours l'image d'un soignant dévoué à sa tâche, qui œuvre de concert avec ses collègues dans le seul objectif de prendre en charge et soigner le mieux possible les patients. Une forme d'éthos (Amossy, 2015) du soignant est ainsi mise en avant, sur lequel il serait nécessaire de s'appuyer pour que des liens efficaces puissent se créer. À cet égard, l'épisode du Covid-19 a été particulièrement exemplaire et a offert une mise en lumière éloquente sur cet éthos du soignant, mais aussi sur les problématiques des collaborations entre soignants, et peut-être également sur leurs solutions.

Covid-19 – leçons d'une pandémie

Dans un court ouvrage récent, quatre auteurs ont tenté d'analyser la crise organisationnelle qui a eu lieu lors de la première vague de Covid-19 en France au mois de mars 2020 (Bergeron, Borraz, Castel, Dedieu, 2020). Ces auteurs apportent des éléments particulièrement intéressants sur les effets structurels qui ont été mis entre parenthèses lors de cet épisode, où une collaboration très efficace a pu se déployer dans les services de soins entre soignants. C'est tout d'abord les contraintes financières des services de soins qui ont disparu, où les demandes en termes de matériel et de personnel ont été reçues favorablement par l'administration. Les décisions ont été essentiellement prises à l'initiative du personnel soignant, et ont été validées a posteriori par le personnel administratif. Les compétitions qui existent entre services ou entre organisations pour capter un ensemble de ressources ont été suspendues, étant donné l'urgence et l'incertitude de la situation qui amenaient à agir rapidement et à soigner un maximum de patients qui se présentaient aux services. Enfin, la déprogrammation d'un ensemble d'activités comme les opérations chirurgicales a permis de mettre de côté les objectifs habituels des professionnels, qui ont pu se concentrer sur les soins eux-mêmes.

Les auteurs soulignent ainsi que bien que ce soit l'éthos du soignant dévoué à sa tâche qui ait été mis en avant dans les discours politiques et médiatiques pour expliquer cette efficacité et cette coordination, c'est bien un ensemble d'éléments structurels qui empêchent habituellement les soignants de travailler en coordination qui a été ici mis entre parenthèses. Cet éthos existe bel et bien, et il est sans doute ce qui permet d'expliquer l'efficacité et le dévouement du personnel soignant en situation de crise. Mais il sert également d'argument pour masquer la nécessité de changements structurels plus profonds en matière d'organisation des soins, en s'appuyant notamment sur la rhétorique du soignant qui serait un héros et qui n'aurait finalement pas besoin de plus de moyens. Il est également nécessaire de s'interroger sur les effets structurels qui ont tendance à détourner l'attention et la focalisation des soignants sur leurs activités de soins, et donc sur les objectifs et l'éthique associés à cet éthos, pour les amener à adopter d'autres objectifs professionnels comme la production de données.

2. L'immixtion des pouvoirs publics dans la collaboration - Analyse de la littérature grise

2.1. Le sport-santé, nouvelle occasion de renforcer la collaboration en distribuant les rôles ? Analyse d'un rapport d'expertise

Le sport-santé, en tant que nouvelle catégorie d'action publique, est l'occasion pour une multitude d'acteurs de promouvoir de nouveaux liens et réseaux professionnels pour proposer des thérapies innovantes. Toute une stratégie est ainsi déployée et mise en place à différents niveaux, et notamment à l'échelle nationale par des instances comme la HAS et le ministère de la santé. Pour mieux comprendre le contexte politique et administratif qui produit des effets sur la collaboration entre les acteurs, il est nécessaire d'analyser certains documents officiels qui ont été produits ces dernières années et qui ont permis de concevoir les activités de sport-santé. La création même du concept de « sport-santé » et de ses modalités d'application a généré de nombreuses tensions, mais également de nouveaux enjeux pour des collaborations entre professionnels. Plusieurs professions sont légitimes à pouvoir intervenir sur ce sujet, que ce soit pour communiquer des informations et des conseils aux patients sur les pratiques d'activités physiques, pour orienter vers un dispositif, pour la prescription du sport-santé, pour animer les séances, ou pour accompagner les personnes atteintes de maladies chroniques autour de ces questions. En ce qui concerne la collaboration entre professionnels et les rôles attribués à chacun, un rapport en particulier est pertinent à analyser, car il évoque directement ce sujet et sert depuis de référence en la matière dans les autres documents officiels. En 2015, la direction générale de la Santé a créé un groupe de travail nommé « *Activité physique et prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques : quelles compétences pour quels patients ? Quelles formations ?* ». La mission de ce groupe présidé par Xavier Bigard[1] était « *d'élaborer un référentiel de compétences exigible pour les professionnels de l'AP afin qu'ils puissent*

[1] Xavier Bigard est un médecin qui a obtenu son doctorat en 1990 et qui est devenu professeur en 1999, avec une carrière portant sur les sujets de la physiologie et du sport, et en lien notamment avec l'armée. Il est ainsi devenu en 2005 titulaire de la chaire de recherche appliquée aux armées, de 2005 à 2009 chef du département de physiologie environnementale du centre de recherche du service de santé des armées, et de 2009 à 2011 chef de la division recherche de l'IRBA (Institut de Recherche Biomédicale des armées). Il a également été président de la société Française de Médecine de l'Exercice et du Sport de 2013 à 2017, et a travaillé sur la lutte contre le dopage en tant que conseiller scientifique du président. Il serait sans doute pertinent d'approfondir les liens qui existent entre le profil et le parcours professionnel d'un acteur comme Xavier Bigard avec la façon dont le sport-santé a été conçu et mis en avant dans les politiques publiques par le biais de ce type de groupe de travail.

prendre en charge des patients porteurs de pathologies chroniques dans les meilleures conditions possible de sécurité. » et « *de définir les filières de formations professionnelles délivrant les compétences et savoir-faire identifiés, et les éventuelles compétences complémentaires à envisager pour certains de ces professionnels de l'AP, ou pour d'autres professionnels ou personnes volontaires.* ». Ce rapport a été publié le 20 juin 2016 et distingue plusieurs catégories de patients, de compétences pour les accompagner, et de professions pour encadrer les séances. Les trois tableaux suivants sont issus du rapport et décrivent les différentes classifications. Le tableau 1 évoque les « phénotypes fonctionnels » pour parler des limitations et des capacités des patients, le tableau 2 présente les compétences et savoir-faire, et le tableau 3 mentionne des professions.

Ce rapport est présenté comme un guide pratique pour la distribution des rôles de chacun selon les limitations des patients. Il est encore mis en avant sur le site du ministère de la Santé en tant que « référentiel des compétences des professionnels dans la prise en charge, par l'activité physique, des patients atteints de maladies chroniques »[1]. Clément Perrier a analysé dans son travail de thèse et dans plusieurs articles (Perrier, 2022) les coulisses de la création de ce rapport, en rencontrant les différents acteurs ayant participé aux débats. Il rappelle ainsi que ce document a servi à préparer le décret sur la prescription de l'activité physique par le médecin traitant datant de 2016, et qu'il a été l'objet de nombreuses tensions entre professionnels. Plusieurs compromis et arbitrages ont eu lieu pour aboutir au document tel qu'il existe, mais qui ne semble avoir satisfait aucune partie prenante, si ce n'est les médecins qui ont su s'imposer dans les débats pour orienter le document selon leurs visions et leur approche, ce qui se retrouve effectivement de manière flagrante à la lecture du rapport. Mais ce type de lutte et domination ne permet sans doute pas d'expliquer entièrement le document et la vision qui est propagée dedans. L'approche qui est partagée ici correspond également à ce qui est véhiculé par les pouvoirs publics, qui promeuvent une forme de comportementalisme et responsabilisation individuelle dans les politiques publiques depuis plusieurs années, qui se marie fort bien avec une vision biomédicale des corps. Pour comprendre plus en détail ces différents éléments, il est nécessaire de donner à voir ce qui est écrit dans le document, et notamment par le premier tableau sur les « phénotypes fonctionnels » :

[1] https://solidarites-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/preserver-sa-sante/article/activite-physique-et-sante consulté le 14/09/2022.

TABLEAU DES PHENOTYPES FONCTIONNELS					
Fonctions		**Aucune limitation**	**Limitation minime**	**Limitation modérée**	**Limitation sévère**
Fonctions locomotrices	Fonction neuro musculaire	Normale	Altération minime de la motricité et du tonus	Altération de la motricité et du tonus lors de mouvements simples	Altération de la motricité et du tonus affectant la gestuelle et l'activité au quotidien
	Fonction ostéo articulaire	Normale	Altération au max de 3/5 d'amplitude, sur une ou plusieurs articulations sans altération des mouvements complexes	Altération à plus de 3/5 d'amplitude sur plusieurs articulations avec altération de mouvements simples	Altération d'amplitude sur plusieurs articulations, affectant la gestuelle et l'activité au quotidien
	Endurance à l'effort	Pas ou peu de fatigue	Fatigue rapide après une activité physique intense	Fatigue rapide après une activité physique modérée	Fatigue invalidante dès le moindre mouvement
	Force	Force normale	Baisse de force, mais peut vaincre la résistance pour plusieurs groupes musculaires	Ne peut vaincre la résistance pour un groupe musculaire	Ne peut vaincre la résistance pour plusieurs groupes musculaires
	Marche	Distance théorique normale couverte en 6mn = 218+(5,14 x taille en cm) – (5,32 x âge en années) – (1,80 x poids en kg) + (51,31 x sexe), avec sexe=0 pour les femmes, sexe=1 pour les hommes.	Valeurs comprises entre la distance théorique et la limite inférieure de la normale (82% de la distance théorique)	Valeurs inférieures à la limite inférieure de la normale	Distance parcourue inférieure à 150 m.
Fonctions cérébrales	Fonctions cognitives	Bonne stratégie, vitesse normale, bon résultat	Bonne stratégie, lenteur, adaptation possible, bon résultat	Mauvaise stratégie de base, adaptation, résultat satisfaisant ou inversement bonne stratégie de base qui n'aboutit pas	Mauvaise stratégie pour un mauvais résultat, échec
	Fonctions langagières	Aucune altération de la compréhension ou de l'expression	Altération de la compréhension ou de l'expression lors d'activités en groupe	Altération de la compréhension ou de l'expression lors d'activités en individuel	Empêche toute compréhension ou expression
	Anxiété/Dépression	Ne présente aucun critère d'anxiété et/ou de dépression	Arrive à gérer les manifestations d'anxiété et/ou de dépression	Se laisse déborder par certaines manifestations d'anxiété et/ou de dépression	Présente des manifestations sévères d'anxiété et/ou de dépression
Fonctions sensorielles + douleur	Capacité visuelle	Vision des petits détails à proche ou longue distance	Vision perturbant la lecture et l'écriture mais circulation dans l'environnement non perturbée	Vision ne permettant pas la lecture et l'écriture / circulation possible dans un environnement non familier	Vision ne permettant pas la lecture ni l'écriture. Circulation seul impossible dans un environnement non familier
	Capacité sensitive	Stimulations sensitives perçues et localisées	Stimulations sensitives perçues mais mal localisées	Stimulations sensitives perçues mais non localisées	Stimulations sensitives non perçues, non localisées.
	Capacité auditive	Pas de perte auditive.	La personne fait répéter.	Surdité moyenne. La personne comprend si l'interlocuteur élève la voix	Surdité profonde
	Capacités proprioceptives	Equilibre respecté	Déséquilibre avec rééquilibrages rapides	Déséquilibres mal compensés avec rééquilibrages difficiles	Déséquilibres sans rééquilibrage Chutes fréquentes lors des activités au quotidien
	Douleur	Absence de douleur en dehors d'activités physiques intenses	Douleur à l'activité physique/ Indolence à l'arrêt de l'activité	Douleur à l'activité physique et qui se poursuit à distance de l'activité	Douleur constante avec ou sans activité

Tableau 1. Caractéristiques des modalités de présentation (phénotypes) des patients porteurs de pathologies chroniques, au vu de l'altération des fonctions locomotrices, cérébrales et sensorielles.

Ce premier tableau détaille les « phénotypes » des patients, c'est-à-dire leurs capacités à réaliser des activités physiques selon différents critères comme leur motricité, leur résistance à l'effort, leur cognition, etc. Les termes employés font référence à un vocabulaire scientifique (mais qui omet les sciences humaines et sociales) et biomédical, dont notamment l'emploi du mot « phénotype fonctionnel », qui renvoie à l'expression des gènes. Ce terme est à interroger

dans ce qu'il véhicule par rapport aux capacités des patients, qui seraient ainsi reliées ici à une forme de capital génétique et à son expression. Une idée associée à cette vision génétique des capacités renvoie à des formes d'inégalités « naturelles » entre les patients selon leurs capacités innées et intrinsèques. Ainsi, cette approche ne permet pas d'intégrer les trajectoires de vie et les déterminants sociaux susceptibles d'expliquer la situation d'une personne. Le vocabulaire renvoie également à une approche purement comportementaliste des sujets en parlant de « stimulations », de « manifestation d'anxiété et/ou de dépression », de « gestuelle », etc.

Dans le même temps, l'imprécision des termes et l'absence de références plus détaillées rendent tout jugement difficile et nécessairement subjectif. Un ensemble de termes flous est employé, comme ceux de « moyenne », de « rapidité » ou de « lenteur », de « bon » ou de « mauvais » sans référence à d'autres sources permettant de juger de ce qu'est une « surdité moyenne », une « mauvaise stratégie pour un mauvais résultat » par rapport aux fonctions cognitives, ou une « force normale ». Pour pouvoir mettre en application ce type de tableau, il est nécessaire de posséder une somme importante de connaissances et de références qui permettent de juger à la fois des normes qui sont présentées ici, mais également de pouvoir porter un jugement sur une personne qui réalise une activité lors d'un test d'effort. Le rapport prévoit que le médecin puisse réaliser ce diagnostic du « phénotype » des patients en consultation avant de prescrire une activité physique, en présupposant donc qu'ils disposent tous de ces connaissances. Cette recommandation a notamment généré des tensions chez certains acteurs, comme l'a exprimé un médecin travaillant avec SSO lors d'un entretien :

> *« Quand je vois dans certains décrets où on demande aux médecins de faire l'évaluation de marche de 6 min, faut arrêter quoi, le médecin va pas sortir dans la cour avec le patient, c'est complètement fou quoi, quand j'ai vu ça je suis tombé de ma chaise. C'est un exemple quoi. Quand on voit dans un des décrets on propose que le médecin généraliste pose 52 questions avant de pouvoir faire la prescription, on voit que quelque chose va pas. Il faut que ce soit adapté à l'activité. (…) des intervenants spécialisés en activité physique, que ce soit les réseaux municipaux ou de santé, des choses sont structurées comme tel, le médecin peut tout à fait, un mot qui fâche un peu les docteurs, faire une « délégation de tâche », je dis que c'est pas*

au médecin d'évaluer la condition physique du patient, c'est pas notre métier, mais les intervenants spécialisés savent très bien le faire. »[1]

Selon cet acteur, la contrainte qui pèse sur la capacité des médecins à réaliser ce type de diagnostic est essentiellement organisationnelle, et l'examen clinique n'apparaît pas pour lui adapté à ce type d'exercice. En revanche, ce diagnostic devient pour lui l'occasion d'un partenariat avec d'autres professionnels pour rentrer en lien et compléter ce qui ne peut être fait dans l'examen clinique, mais qui en prolonge la logique. Ce rapport est ainsi critiqué par cet acteur, car il ne correspond pas aux ressources dont il dispose dans son dispositif SSO, où un nombre important de patients est inclus, mais qui sont pris en charge par une multitude de professionnels aux diplômes différents. Ce sont notamment les bénévoles qui travaillent dans les associations sportives qui sont amenés à animer les séances d'activités physiques, et qui ne disposent pas des compétences qui sont détaillées dans ce rapport, mais qui ont été amenées à faire des formations complémentaires.

En complément de cette grille diagnostique, le rapport écrit par Xavier Bigard et ses collègues propose différentes compétences que les « acteurs de l'AP » doivent avoir afin que « *l'AP ne déstabilise pas l'état clinique et ne provoque pas de complications* ». Le médecin a donc besoin, toujours selon ce rapport, de connaître « *les qualités professionnelles et humaines du cadre sportif, et d'établir avec lui une correspondance confiante* ». Le lien entre professionnels est présenté ici sous l'angle d'une confiance qui devrait s'établir pour rassurer les médecins. Le tableau 2 détaille ainsi les compétences et savoir-faire que ces acteurs devraient avoir pour prendre en charge les patients atteints de maladies chroniques :

[1] Extrait d'un entretien anonymisé n°5.

TABLEAU DES COMPETENCES				
Limitations / Compétences	**Aucune limitation**	**Limitation minime**	**Limitation modérée**	**Limitation sévère**
- 1 - Assurer l'éducation pour la santé et/ou participer à une éducation thérapeutique.	Etre capable d'encourager l'adoption de comportements favorables à la santé.	Etre capable d'encourager l'adoption de comportements favorables à la santé.	Etre capable de participer à l'accompagnement de l'éducation thérapeutique d'un patient.	Etre capable de participer à l'accompagnement de l'éducation thérapeutique d'un patient.
- 2 - Savoir réaliser l'évaluation initiale de la situation du patient, en incluant l'identification de freins, leviers et de facteurs motivationnels.	Mettre en œuvre des évaluations fonctionnelles propres à la pratique physique envisagée. Evaluation des freins, ressources individuelles, et capacités de la personne à s'engager dans une pratique autonome, par des entretiens et questionnaires spécifiques simples et validés.	Etre capable, le cas échéant, d'adapter les évaluations fonctionnelles à la situation de la personne. Evaluation des freins, ressources individuelles, et capacités de la personne à s'engager dans une pratique adaptée aux limitations, par des entretiens et questionnaires spécifiques simples et validés.	Etre capable d'utiliser des tests d'évaluation spécifiques, adaptés aux limitations fonctionnelles. Evaluation des freins, ressources individuelles, et aptitudes à entrer dans la pratique d'une activité physique adaptée (compte tenu des limitations), par la conduite d'entretiens motivationnels et semi-directifs et validés.	Etre capable d'utiliser des tests d'évaluation spécifiques, adaptés aux limitations fonctionnelles. Evaluation des freins, ressources individuelles, et aptitudes à entrer dans la pratique d'une activité physique adaptée (compte tenu des limitations), par la conduite d'entretiens motivationnels et semi-directifs et validés.
- 3 - Etre capable de concevoir, co-construire et planifier un programme d'activité physique individualisé et pertinent qui soit adapté à l'état de santé de la personne.	Etre capable de concevoir une séance d'activité physique en suscitant participation et adhésion de la part du patient.	Savoir opérer des adaptations simples sur les activités physiques, dans un objectif de tolérance et d'autonomie dans la pratique.	Etre capable d'identifier les modalités de pratique et leurs adaptations pédagogiques les plus appropriées à l'état des personnes et aux objectifs définis dans l'évaluation initiale. Maîtriser les connaissances des interactions entre pathologie chronique et réponses à l'exercice.	Etre capable de fixer des objectifs cohérents en terme d'amélioration de l'état de santé, et d'ajuster le programme d'activité physique en fonction des réponses du patient. Maîtriser les connaissances des interactions entre pathologie chronique et réponses à l'exercice.
- 4 - Savoir mettre en œuvre un programme (conduite du programme, évaluation de la pratique, détection des signes d'intolérance et retour vers le prescripteur, savoir individualiser la pratique).	Etre capable d'animer une séance d'activité physique et sportive (APS), de repérer toute altération de la tolérance des séances, d'évaluer les progrès au sein de la pratique, d'entretenir la motivation des pratiquants.	Savoir transformer les APS pour les enseigner (mise en œuvre des apprentissages moteurs et développement des aptitudes), en tenant compte des contraintes associées aux activités physiques en rapport avec des limitations minimes. Savoir évaluer les séances pédagogiques au moyen d'outils adaptés aux déficits des patients (adhésion, motivation, progrès) et leur tolérance.	Etre capable d'enseigner des activités physiques adaptées nécessitant une réorganisation de la pratique de façon à s'assurer d'une balance bénéfice-risque favorable. Maîtriser les méthodes d'évaluation des capacités et ajuster les contenus enseignés en fonction des objectifs d'amélioration de la santé recherchés (approche ciblée et personnalisée).	Être capable - d'enseigner des activités physiques adaptées nécessitant une réorganisation de la pratique de façon à s'assurer d'une balance bénéfice-risque favorable. - de concevoir des adaptations permanentes et évolutives des AP adaptées, voire de construire de nouvelles modalités de pratiques compatibles avec des limitations fonctionnelles sévères. - d'utiliser des méthodes d'évaluation des capacités et ajuster les contenus enseignés en fonction des objectifs d'amélioration de la santé recherchés.

- 5 - Savoir évaluer à moyen terme un programme (disposer des capacités à dialoguer entre les acteurs, évaluer les bénéfices attendus du programme, retour vers le patient et les autres professionnels).	Etre capable d'établir un bilan simple et pertinent pour les prescripteurs et les patients.	Etre capable - d'établir un bilan simple et pertinent pour les prescripteurs et les patients, - d'identifier les déterminants des succès et des échecs pour la personne.	Etre capable - d'établir un bilan pertinent pour les prescripteurs et les patients, - de le communiquer aux patients et à tous les acteurs du parcours de soins, - d'identifier les déterminants des succès et des échecs pour la personne.	Etre capable - d'établir un bilan pertinent pour les prescripteurs et les patients, - de le communiquer aux patients et à tous les acteurs du parcours de soins, - d'identifier les déterminants des succès et des échecs pour la personne.
- 6 - Savoir réagir face à un accident au cours de la pratique.	Disposer des connaissances nécessaires à la bonne exécution des gestes de secours destinés à préserver l'intégrité physique d'une victime en attendant l'arrivée des secours organisés. (attestation PSC-1)	Etre capable de - sécuriser la zone de l'accident, - collecter et transmettre les renseignements importants sur la situation, l'état du blessé aux services de secours, - agir face à un blessé qui présente une hémorragie externe, une perte de connaissance, un arrêt cardiaque, un traumatisme d'un membre dans le cadre d'une activité sportive, en évitant l'aggravation de l'état du blessé.	Etre capable - d'établir un premier bilan de l'état de santé du blessé (fonctions vitales, bilan locomoteur), - de transmettre une alerte aux services de secours. - d'éviter l'aggravation de l'état du blessé (prise en charge des hémorragies, pertes de connaissance, arrêt cardiaque, hypoglycémie, etc.).	Etre capable - d'établir un premier bilan de l'état de santé du blessé (fonctions vitales, bilan locomoteur), - de transmettre une alerte aux services de secours. - d'éviter l'aggravation de l'état de santé du blessé (prise en charge des hémorragies, pertes de connaissance, arrêt cardiaque, hypoglycémie, etc.).
- 7 - Connaître les caractéristiques très générales des principales pathologies chroniques.	Connaissances très générales sur la présentation clinique des principales pathologies chroniques et états de fragilité.	Connaissances très générales sur - la présentation clinique des principales pathologies chroniques et états de fragilité, - les effets sur les capacités physiques de quelques classes de médicaments couramment prescrits chez ces patients.	Connaissances très générales sur - la présentation clinique des principales pathologies chroniques et états de fragilité, - les effets sur les capacités physiques de quelques classes de médicaments couramment prescrits chez ces patients, - les adaptations spécifiques à l'exercice aigu des patients, - les effets attendus de l'activité physique sur des limitations fonctionnelles spécifiques.	Connaissances très générales sur - la présentation clinique des principales pathologies chroniques et états de fragilité, - les effets sur les capacités physiques de quelques classes de médicaments couramment prescrits chez ces patients, - les adaptations spécifiques à l'exercice aigu des patients, - effets attendus de l'activité physique sur des limitations fonctionnelles spécifiques.

Tableau 2. Compétences et savoir-faire attendus pour la prise en charge de patients porteurs de pathologies chroniques.

Le tableau 2 véhicule tout comme celui sur les phénotypes un ensemble de conceptions très orientées sur l'aspect comportemental, dans une optique purement biomédicale. L'approche qui est représentée est également individualiste, comme si la personne qui accompagnait un patient pour réaliser une activité physique le faisait lors d'une séance

individuelle[1]. La dimension sociale des activités physiques est absente de toutes ces considérations, malgré qu'il s'agisse d'un critère majeur d'adhésion à une pratique régulière (N. Barth, C. Perrin, J. Camy, 2014). Les compétences sur la gestion d'un groupe par exemple sont quant à elles absentes, tout comme les connaissances sur les déterminants sociaux de santé. Le terme d'« évaluation » revient à de nombreuses reprises, mais sans préciser les critères à partir desquels un programme, un progrès ou un frein peuvent être évalués. Le tableau 3 propose ainsi les préférences d'intervention selon les limitations des patients par rapport aux métiers :

DOMAINES D'INTERVENTION PREFERENTIELS DES DIFFERENTS METIERS				
Limitations / Métiers	Aucune limitation	Limitation minime	Limitation modérée	Limitation sévère (*)
Masseurs Kinésithérapeutes	+/-	+	++	+++
Ergothérapeutes (**)	(sauf demande)	(sauf demande)	++	+++
Enseignants en APA	+/-	++	+++	++
Educateurs sportifs (***)	+++	+++	+ (****)	non concernés
Bénévoles non-diplômés (*****)	+++	++	non concernés	non concernés

Tableau 3. Proposition d'intervention préférentielle des différents métiers en fonction du niveau d'altération fonctionnelle des patients.
* Champ d'intervention général incluant les actes de rééducation (MK et ergothérapeutes) et d'activité physique adaptée (APA).

** Dans le champ de leurs interventions, celui des interactions entre les sujets, leurs activités et l'environnement.
*** Ces professionnels sont titulaires d'un BPJEPS, d'un DEUG ou d'une licence STAPS (non-APA). Un éventuel complément de compétences pourra être nécessaire (cf. texte).
**** Après un complément de compétences, ou sous la responsabilité d'enseignants en APA.
***** Après validation d'un bloc de compétences ad hoc.

[1] De ce point de vue, on peut se questionner sur les conceptions d'une séance d'activité physique que les auteurs ont, et véhiculent par le rapport qu'ils ont produit. Ces conceptions semblent se rapprocher davantage de ce à quoi ressemble un examen clinique avec un médecin traitant que des séances d'activité physique telles qu'elles se déroulent dans les dispositifs de sport-santé.

L'objectif de ce document était de délimiter le champ de compétences et d'actions des différentes professions susceptibles de mettre en place et d'animer des activités physiques à destination des patients atteints de maladies chroniques. Mais la distribution des rôles présentée dans ce troisième tableau s'avère extrêmement complexe à mettre en place dans la pratique. Les nombreuses zones de flou concernant les compétences, les limitations des patients, mais aussi de ces recommandations sous forme de « + » ou « – » rendent difficiles l'application concrète de ces recommandations.

De fait, les enjeux qui transparaissent dans ce document par rapport à la distribution des rôles entre différentes professions ne se sont pas retrouvés dans les entretiens réalisés au cours de cette enquête, ni dans la façon dont l'activité physique est pratiquée dans les dispositifs étudiés. La question de la distribution des compétences en fonction des professions n'est pas sujet en soi pour les acteurs rencontrés. La profession d'ergothérapeute par exemple n'est jamais apparue dans les discussions ou dans les questionnements sur le rôle et la place de chaque professionnel dans l'accompagnement des patients atteints de pathologies chroniques pour la pratique d'une activité physique. De même, les kinésithérapeutes ont été mentionnés pour leur rôle important, mais ont été quasi systématiquement renvoyés aux querelles qui les opposent aux professionnels de l'APA. De plus, dans les faits, ils n'interviennent pas directement pour animer des séances d'activité physique dans les dispositifs de sport-santé, du moins pas dans les dispositifs étudiés dans cette enquête.

Ce document présente également une autre problématique, qui est liée à sa schématisation d'un ensemble de problèmes de santé qui sont réduits aux problématiques fonctionnelles. En discutant de ces sujets avec un médecin qui a participé aux discussions sur le décret de prescription du sport-santé, il a évoqué le conflit qui oppose les kinés et les APA, ainsi que l'application concrète des tableaux de ce rapport :

> *« Il y a des moments où ces discussions pour ce décret (de prescription de l'activité physique), c'était très chaud parce que les professionnels, ils venaient avec leurs avocats. Ils les ont foutus dehors, mais parce que c'était des enjeux quasi syndicaux, quoi. Donc les kinés et les APA se sont entre-tués en disant bah non bah nous on est capable de faire ça parce que là aussi comme c'était la part du gâteau hein, alors que les kinés ils ont déjà suffisamment de boulot. Enfin bon, mais ils ne voulaient quand même pas être oubliés, donc assez logiquement plus la maladie a des répercussions fonctionnelles, je parle pas de la maladie en elle-même, mais des*

répercussions fonctionnelles sévères sur le plan du handicap, donc les aspects moteurs, etc. Plus c'était forcément des professionnels de santé qui devaient les prendre en charge. Et moins, ils ont des problèmes fonctionnels, plus c'était des APA ou carrément des bénévoles qui pouvaient intervenir. Donc je pense que vous avez vu, c'est le tableau avec 3 croix, une croix, etc. (…) sur le plan de la mobilité pour le diabète de type 2, il n'y a pas de problème de problèmes articulaires. Il peut très bien être pris en charge, selon son phénotype, il va être limitation minime. Il va être pris en charge par un bénévole et par un APA et aucune raison qu'il aille faire du sport santé chez un kiné. Par contre un diabétique qui serait coronarien avec obésité morbide, etc. C'est sûr qu'il vaudra mieux qu'il soit dans une structure comme la nôtre éventuellement, ne serait-ce que pour commencer. Enfin ça, ça veut dire, c'est presque du bon sens, mais il y a de tels enjeux qu'il faut parfois, peut-être… Euh, arriver à coordonner tout ça. »[1]

Le problème que soulève ici Richard concerne le fait que les limitations fonctionnelles d'un patient et l'avancement dans sa maladie ne sont pas toujours corrélés. Dans le cas d'une personne atteinte de diabète de type 2 dont la maladie est avancée, elle pourra n'avoir pas nécessairement de limitations fonctionnelles au niveau de ses articulations ou d'une éventuelle fracture, mais sa maladie rendra son accompagnement complexe. C'est le cas également pour une personne atteinte de cancer par exemple, dont la maladie peut avoir progressé au point de rendre le quotidien de plus en plus difficile, mais sans limitation fonctionnelle sévère. Le « bon sens » qu'évoque Richard, et qui fait référence au jugement clinique et aux nécessités d'une prise en charge pertinente pouvant ainsi s'opposer à cette classification normative qui ne peut saisir les particularités de chaque personne accompagnée, rendant sa mise en pratique difficile. De fait, sur le terrain observé dans cette enquête, aucun acteur n'a fait mention de ce rapport de travail, si ce n'est pour s'y opposer et pour argumenter que les contraintes organisationnelles prévalaient sur les recommandations émanant d'instances officielles.

Si la mise en application de ce que préconise ce rapport reste donc complexe, et dépend notamment de circonstances et d'opportunités organisationnelles, il n'en demeure pas moins qu'un ensemble de conceptions est ici véhiculé et produit des effets sur la façon dont les réseaux d'acteurs se construisent et dont les collaborations s'effectuent. L'approche qui est mise en

[1] Extrait issu de l'entretien n°42 avec Gérard, médecin du sport travaillant dans un centre de la douleur, voir annexes pages 384 à 386.

avant est essentiellement biomédicale et parle d'un corps qui ne retire que des bénéfices de la pratique d'une activité physique, dont il ne faudrait prémunir que des blessures éventuelles. L'assise théorique est celle des sciences « dures » ou « naturelles » qui ignore l'apport des sciences humaines et sociales qui apportent un regard essentiel sur la complexité de l'entrée dans une carrière de pratiquant d'activité physique, et qui insiste sur la singularité propre à chaque patient face aux injonctions normatives.

Les pouvoirs publics participent par ce type de document à la construction et la diffusion de normes particulières dans une approche spécifique du sport-santé, mais également de la coordination professionnelle. Ce document reste en effet la seule référence pour savoir qui peut en théorie animer les séances d'activités physiques, et est par exemple référencé dans l'instruction interministérielle n°DGS/EA3/DGESIP/DS/SG/2017/81 datée du 3 mars 2017 portant sur « les conditions de dispensation de l'activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant à des patients atteints d'une affection de longue durée ». Cette instruction présente en annexe les 3 tableaux du rapport dirigé par Xavier Bigard, avec une modification pour les domaines d'intervention préférentiels des différents métiers où les psychomotriciens sont évoqués au même titre que les ergothérapeutes, et où la mention de bénévoles non diplômés est remplacée par les « titulaires d'un titre à finalité professionnelle ou d'un certificat de qualification professionnelle inscrit sur l'arrêté interministériel », et les « titulaires d'un diplôme fédéral inscrit sur l'arrêté interministériel ». Certains domaines d'intervention ont ainsi été élargis, pour que ces titulaires puissent intervenir dans le cas de limitation modérée, à la condition de le faire dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire. Ces mentions permettent donc d'élargir quelque peu les capacités des bénévoles qui ont reçu une formation adaptée et qui peuvent prendre en charge davantage de patients, permettant de renouer avec les contraintes organisationnelles que connaissent plusieurs dispositifs de sport-santé. En théorie, la mention de l'encadrement dans une équipe pluridisciplinaire devient également une nouvelle occasion de création de nouveaux réseaux professionnels autour du patient, mais qui là encore ne se retrouve pas forcément sur le terrain strasbourgeois.

ANNEXE 4 - TABLEAU DES INTERVENTIONS DES PROFESSIONNELS ET AUTRES INTERVENANTS

DOMAINES D'INTERVENTION PREFERENTIELS DES DIFFERENTS METIERS				
Limitations / Métiers	Aucune limitation	Limitation minime	Limitation modérée	Limitation sévère
Masseurs Kinésithérapeutes	+/-	+	++	+++
Ergothérapeutes et psychomotriciens (dans leur champ de compétences respectif)	(si besoin déterminé)	(si besoin déterminé)	++	+++
Enseignants en APA	+/-	++	+++	++
Educateurs sportifs	+++	+++	+	non concernés
Titulaires d'un titre à finalité professionnelle ou d'un certificat de qualification professionnelle inscrit sur l'arrêté interministériel	+++	++	+[1]	non concernés
Titulaires d'un diplôme fédéral inscrit sur l'arrêté interministériel	+++	++	+[1]	non concernés

[1] Concernés à la condition d'intervenir dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire

2.2. Ce que mobilisent les maisons du sport-santé

Un autre document plus récent et intéressant à analyser témoigne des conceptions véhiculées par les pouvoirs publics autour du terme de sport-santé, avec l'objectif de la création des 500 maisons du sport-santé et d'un cahier des charges pour leur labellisation. Cet appel à projets définit ce que doit être le rôle de ces maisons du sport-santé, et se centre principalement sur les missions d'informations, d'orientation, d'évaluation et de mise en réseau. Cette nouvelle étape fait suite à la multitude de projets et de dispositifs soutenus par les pouvoirs publics qui se sont succédés depuis la création des réseaux de santé, et qui ont été présentés dans le chapitre 1. Il n'a pas été possible d'analyser les réalisations concrètes de ces maisons du sport-santé dans cette enquête, mais il paraît pertinent de s'intéresser à ce qui est favorisé par ces appels à projets qui ont commencé en 2018 et qui se sont réitérés chaque année depuis.

Le texte précise une approche particulière de la prévention en ces termes : « *L'adoption de comportements non sédentaires et la pratique d'APS, reconnus comme déterminants essentiels de l'état de santé et enjeux de santé publique, participent également à l'intégration sociale des personnes et contribuent à réduire les inégalités sociales et territoriales entre les individus à tous les âges de la vie. En effet, dans certains territoires comme les quartiers prioritaires de la politique de la ville (QPV) ou les zones de revitalisation rurales (ZRR), le cumul des difficultés sociales et sanitaires individuelles n'explique cependant pas l'ensemble des écarts observés entre les habitants de ces territoires et le reste de la population, en termes d'état de santé perçue, de surpoids et d'obésité ou de renoncement aux soins. Des modalités d'action spécifiques, correctrices de ces inégalités, sont donc nécessaires.* ». En se référant à ces lignes, l'approche qui est développée ici envisage la pratique d'une activité physique comme relevant de la prévention, mais tout en ignorant les déterminants sociaux qui permettent, favorisent ou entravent cette pratique. Il s'agit là d'une inversion entre les causes et les conséquences, et d'une focalisation sur un comportement qui peut représenter la finalité d'une prise en charge, mais qui devient ici le point de départ d'une prévention. Cette approche basée uniquement sur les comportements ne permet donc pas de saisir et d'agir sur les déterminants de santé, mais envisage la prévention uniquement par les comportements et leurs effets biomédicaux.

Un autre aspect intéressant concerne les systèmes d'information, où les « actions mises en œuvre alimentant les travaux d'observation et de recherche ». Pour ce faire, le document

distingue deux types d'indicateurs, ceux de résultats et ceux de processus, en précisant que « les indicateurs de processus font référence au nombre de personnes accueillies/suivies, aux partenariats mobilisés, aux différentes ressources de la structure (humaines, matérielles, financières, etc.). » et que « les indicateurs de résultats mettent en évidence l'évolution des comportements entre le début et la fin du programme sport-santé personnalisé. Ils peuvent être de différentes natures et concerner par exemple le niveau de condition physique, d'activité physique et de sédentarité, la qualité de vie, l'état de santé perçu, l'estime de soi, etc. ». Un guide pour un questionnaire est proposé en annexe pour faire un « bilan physique » et un « bilan psychique » du patient où une vingtaine de cases peuvent être cochées sur le ressenti en termes de fatigue, d'endurance, de force, mais aussi de moral, de concentration, d'estime de soi, etc. Un « bilan social » est également proposé, mais avec seulement une question qui demande « Avez-vous tissé de nouveaux liens grâce au programme ? ». D'autres questions sont posées ailleurs sur la convivialité et le fait d'être à l'aise ou non dans un groupe, mais il est à noter que la dimension sociale de l'activité physique apparaît dans ce côté comme largement secondaire derrière les bénéfices physiques. Il s'agit pourtant d'une dimension centrale qui a été mise en avant dans de nombreuses études sur le sujet (Gasparini, et Knobé, 2015 ; Perrin, 2013) et qui semble ici négligée. Les choix de réponses concernant le bilan du programme sur la satisfaction vont de « très satisfait » à « légèrement satisfait », impliquant l'impossibilité de ne pas être satisfait, voire de pouvoir exprimer un mécontentement. Le bilan global reprend à nouveau cette optique comportementaliste, où deux questions sur trois portent sur les changements de comportement de la personne vis-à-vis de sa santé et de l'activité physique.

- **Annexe 2 – Questionnaire standard patient**

La « Maison Sport-Santé » doit mettre en place un mécanisme permettant d'associer les usagers à l'évaluation des activités physiques mises en place (mise en réseau, information, définition et mise en œuvre du programme sport-santé personnalisé). Afin de prendre en compte leurs avis, elle organise le recueil des besoins exprimés au travers du questionnaire standard joint en annexe.

BILAN DU PROGRAMME SPORT SANTÉ PERSONNALISÉ

	Très satisfait	Satisfait	Moyennement satisfait	Légèrement satisfait
Votre bilan a-t-il été personnalisé (capacités physiques, goûts, temps disponible pour l'activité physique...) ?				
Avez-vous été rassuré sur les effets de l'activité physique sur votre santé (effets bénéfiques, risques) ?				
Êtes-vous satisfait de la présentation des offres de pratique d'activités physiques proposées ?				
Êtes-vous satisfait des objectifs fixés pour la pratique d'activité physique : régularité, intensité, fréquence, durée ?				

BILAN GLOBAL

	Beaucoup	Moyennement	Légèrement	Pas du tout
Ce programme a-t-il répondu à vos attentes ?				
Le programme vous a-t-il permis de changer de comportement vis-à-vis de l'activité physique ?				
Le programme vous a-t-il permis de changer de comportement vis-à-vis de votre santé en général ?				

Dans ce document de 30 pages, 7 pages sont dédiées en annexe à la question de l'évaluation de la condition physique. Des mesures « anthropométriques » sont ainsi proposées, en calculant l'IMC, le périmètre abdominal, mais aussi la quantité de graisse corporelle par « impédancemétrie »[1]. Le document précise que la graisse peut également être mesurée, notamment par « la mesure des plis cutanés qui est représentative de la quantité de graisse du

[1] Il s'agit d'une balance avec estimation de la masse grasse pouvant se trouver dans le commerce, mais le document mentionne qu'elles ne sont pas nécessairement fiables. Malgré cette imprécision, elles sont tout de même présentées dans les techniques d'évaluation.

tissu sous-cutané, qui est elle-même proportionnelle à la masse grasse totale du corps ». Là aussi, une imprécision est constatée et le document parle du fait qu'« *il n'existe pas de normes universelles pour la composition corporelle, même si un pourcentage de masse corporelle de 10 à 20 % pour les hommes et de 20 à 32 % pour les femmes a longtemps été considéré comme optimal pour la santé* ». Un test de marche de 6 minutes (nommé TM6) est également proposé, mais présente des problèmes et des erreurs[1] dans les équations proposées, avec des calculs qui sont proposés ainsi :

DISTANCE THÉORIQUE NORMALE :

- pour un homme = [7,57 x taille (cm)] – [1,76 x poids (kg)] – [5,02 x âge (ans)] – 309
- pour une femme = [2,11 x taille (cm)] – [2,29 x poids (kg)] – [5,78 x âge (ans)] – 667

Limite inférieure de normalité = distance théorique normale – 153

Ce document met donc en avant à nouveau une approche comportementaliste du sport-santé, où un ensemble de normes sont véhiculées notamment par le biais de données chiffrées. Ces normes paraissent pour certaines très imprécises, voire véhiculent d'importantes erreurs qui rendent leur mise en application compliquée. Une grande marge d'appréciation est donc laissée aux acteurs de terrain qui les réceptionnent, ce qui peut potentiellement laisser place à des dérives de stigmatisation de ce qui ne rentre pas dans le cadre du « normal », en particulier pour des acteurs venant du monde du sport qui ont une approche particulière des mesures et qui n'ont pas nécessairement les compétences pour la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques. Aucune mention n'est faite des précautions à prendre pour les mesures « anthropométriques » pour des patients dont le rapport au corps peut être problématique, et qui se retrouvent en groupe à devoir faire l'objet de mesures diverses.

[1] En suivant les formules présentées, pour une personne mesurant 180 cm, pesant 90 kg et âgé de 60 ans, on obtient une distance théorique normale de 556,3 m pour un homme, et de - 869 m pour une femme. Il y a donc manifestement une importante erreur dans ces formules au niveau de ce qui est proposé pour les femmes. Ce tableau est d'ailleurs présenté de la même façon dans les documents pour l'appel à projets relatif aux « maisons sport-santé » de 2019, 2020, 2021 et 2022. D'autres calculs pour ce test sont proposés dans divers documents et sources, comme sur le site de l'IRBMS (Institut de Recherche du Bien-être de la Médecine du Sport-santé) qui propose un calcul en mètres = 218 + [5,14 X taille en cm] – [5,32 X âge] – [1,8 X poids en kg] + [51,31 X sexe] (0 pour la femme et 1 pour l'homme). On obtient ainsi pour un homme mesurant 180 cm, âgé de 60 ans, pesant 60 kg une distance attendue au bout de 6 minutes de 713,31 m et pour une femme mesurant 180 cm, âgé de 60 ans, pesant 60 kg de 662 m. L'erreur consiste dans l'équation pour les femmes au niveau du – 667 qui est dans d'autres calculs + 667. En refaisant les calculs, on obtient alors 465 m.

Les normes biomédicales qui sont véhiculées nécessitent un ensemble de connaissances, qui peuvent valoriser davantage les médecins par rapport à des références supposées qu'ils pourraient avoir pour juger de ces normes, du moins en théorie. En pratique, des enquêtes auprès de ces acteurs ont montré la méconnaissance que les médecins pouvaient avoir sur le sujet de l'activité physique à des fins de santé dans la pratique clinique, et qui était d'ailleurs l'un des principaux freins à la prescription et aux conseils en la matière (Gérin, et al., 2015). La diffusion de ces normes peut donc avoir un impact sur les relations entre les acteurs, en privilégiant certaines connaissances au détriment d'autres et en mettant en avant une certaine conception de la pratique d'une activité physique.

Au niveau des missions des maisons du sport-santé, il s'agirait de « donner l'opportunité à tout public de pratiquer une APS » et de « réduire les comportements sédentaires ». Les missions qui sont attribuées concernent principalement la « mise en lien et la coordination des différents acteurs de la santé, du sport et de l'activité physique adaptée », qui doit permettre « d'informer le public, d'établir un programme sport-santé personnalisé et d'orienter vers les intervenants disposant des compétences requises ». Le lieu doit ainsi service à accueillir, informer, et orienter les personnes dans leurs programmes sport-santé, mais également à réaliser des bilans de capacités physiques, et à former les acteurs du sport-santé. Toutes ces notions d'information, de mise en réseau et d'évaluation qui sont répétées tout au long du document rejoignent les conceptions de la gouvernance de l'action publique (Lascoumes, Le Galès, 2018). L'idée sous-jacente serait que toutes les ressources nécessaires existent déjà pour amener les personnes vers l'activité physique, mais qu'il manque une mise en réseau et une information à divulguer au plus grand nombre, bénéficiaires comme professionnels. On voit ici à quel point cette notion de gouvernance s'impose à la fois comme méthode à travers des instruments qui se déploient, mais également comme cadre permettant de penser l'action. Il est nécessaire de s'interroger plus en détail sur les relations entre professionnels à la lumière de ces normes promues par les pouvoirs publics, notamment dans l'approche utilitariste qui est impulsée dans une optique comportementale, et dans le fait de placer les médecins traitants au centre de ces réseaux d'acteurs.

3. La profession médicale, au centre des enjeux pour les pouvoirs publics

3.1. Le rôle central des médecins, résultat structurel de décisions politiques

Dans la littérature ainsi que dans la loi, comme en témoigne le décret pour la prescription d'activité physique, le médecin traitant est placé au centre des parcours de soins dans le domaine du sport-santé. Plusieurs témoignages recueillis au cours de cette enquête permettent d'en connaître davantage sur le rôle perçu des médecins, et la façon dont ce rôle, mais aussi l'impossibilité de jouer pleinement ce rôle sont utilisés par les différents acteurs. Les personnes rencontrées au cours de cette enquête m'ont raconté les relations qu'elles établissent avec d'autres professionnels pour travailler en réseau. C'est d'abord et avant tout les médecins traitants qui ont été cités et qui sont au centre de nombreuses préoccupations et de stratégies pour être en lien. Plusieurs explications peuvent être apportées pour comprendre cette importance, mais c'est surtout une série de décisions politiques qui ont engendré un contexte structurel qui place les médecins au centre des parcours de soins[1]. Ce rôle est également véhiculé par des acteurs locaux au niveau régional, ou par des décideurs au niveau municipal, qui envisagent les parcours de santé sous un angle purement médical.

En cherchant à solliciter des personnes travaillant sur le sujet du sport-santé au siège de l'ARS Grand Est à Nancy, j'ai été confronté à des difficultés pour mener à bien des entretiens de recherche. Après avoir essuyé un refus de la part d'une personne en situation de responsabilité chargée de ce dossier et qui était elle-même médecin, elle m'a orienté vers un autre collègue qui a accepté de me parler. En demandant si je pouvais rencontrer d'autres personnes, il a finalement été décidé d'organiser une réunion sous forme de focus group pour évoquer les divers sujets qui m'intéressent[2]. Les sujets de la prescription du sport-santé et du suivi du patient pour la pratique pérenne d'une activité physique par les médecins traitants ont

[1] Pourtant, du côté des médecins traitants, une pression s'exerce de plus en plus par rapport à des patientèles qui s'agrandissent au fil du temps et des situations cliniques qui deviennent de plus en plus complexes, pour un nombre de médecins qui ne cesse de diminuer.

[2] Ces décisions et les conditions de réalisation des entretiens où nous avons discuté à plusieurs avec une personne en situation de responsabilité témoignent sans doute d'une forme de méfiance, notamment par rapport au sujet du sport-santé qui était à ce moment un dossier important et sensible de l'ARS Grand Est qui tentait de s'imposer dans le contexte difficile de la fusion des régions.

été très souvent abordés par les acteurs interrogés eux-mêmes, témoignant de l'importance de cette thématique pour eux. J'ai ainsi posé la question de cette importance :

« - Arnaud : Vous avez parlé à plusieurs reprises des médecins, de l'importance de passer par les médecins, c'est peut-être une question bête, mais pourquoi est-ce si important de passer par les médecins ?

- Fabrice : c'est pas une question bête, parce que ça peut être très simple de pas passer par le médecin, aujourd'hui c'est lui qui a la connaissance de la pathologie, du patient, est le plus à même de juger de l'intérêt ou pas à un moment donné d'amener son patient vers l'APA, donc on pense qu'aujourd'hui, on parle pas de l'activité physique pour les personnes sédentaires, mais en ALD, les personnes en obésité, IMC 40, c'est vraiment euh... aujourd'hui, c'est une prescription, ça fait partie de la prise en charge médicale du patient, c'est naturel que ce soit à la main du médecin c'est lui qui est le plus à même. Par contre on entoure le médecin de compétences, pour faciliter, aider, de mieux calibrer et de déterminer la bonne prescription de la bonne activité, et le bon niveau de parcours aussi à faire hein. 3 parcours hein, autonomie 1, 2, 3, des séances spécifiques pour passer plutôt parcours 2, des parcours sécurisés et encadrés, c'est pour ces raisons qu'aujourd'hui on est quand même sur un acte médical de prescription même si on n'est pas sur une logique de consultation dédiée. »[1]

Le médecin est perçu comme l'acteur disposant des meilleures compétences et connaissances pour appréhender le sujet de la pratique d'une activité physique pour toute personne en ALD. Il est vu comme étant celui qui connaît nécessairement mieux que les autres professionnels le patient, ses aspirations et ses potentialités du point de vue physique, et serait le plus à même de le conseiller et de l'orienter. En discutant de la stratégie de l'ARS pour promouvoir le développement du sport-santé sur la région Grand Est, ce sujet du rôle des médecins est revenu, ainsi que celui des liens avec d'autres professionnels, mais en faisant référence aux contraintes qui pèsent aujourd'hui sur les consultations médicales.

« *Fabrice : Nous notre sujet aujourd'hui vis-à-vis du national c'est plutôt de dire comment on va pouvoir faire rentrer ça naturellement dans le droit commun et pérenniser, il y a le fait que ça devienne naturel pour la majorité des médecins de*

[1] Extrait issu de l'entretien n°21 avec Fabrice, travaillant à l'ARS Grand-Est, voir annexes pages 384 à 386.

prescrire de l'activité physique, nous c'est aujourd'hui en termes de communication ou autre, c'est notre cible privilégiée, c'est les médecins, les médecins traitants, qui peuvent être amenés à prescrire de l'AP, c'est vraiment, c'est de la pratique et de la culture. (…) Et la question c'est que c'est clair qu'aujourd'hui on n'a pas la capacité à le financer de manière pérenne, parce que le financement régional, il n'est pas là pour financer de manière pérenne, mais soutenir des actions, qu'elles montent en puissance, et qu'elles trouvent elle-même leur modèle économique, ou qu'elles rentrent dans le droit commun. Nous les sujets sont vraiment là, concentrer nos efforts sur la prescription, et 2 on peut avoir une attente au niveau national, c'est peut-être de trouver, en tous cas de travailler ensemble et de trouver les modalités pour un modèle économique pérenne, parce que comme on disait, l'instruction prévoit que le bilan médico-sportif soit fait par les médecins, aujourd'hui il n'y a pas de consultation APA. Le discours qu'on dit c'est l'activité physique, les médecins, ces consultations, le médecin il aborde le sujet, on demande qu'il y ait une consultation spécifique d'APA, donc quelque part aujourd'hui, il n'y a pas, il n'est pas prévu une nomenclature spécifique avec un bilan médico-sportif rémunéré pour le médecin pour faire tout ce travail, alors qu'il doit le faire dans les textes. Ce qui marche c'est que cette partie du bilan médico-sportif soit déléguée à d'autres, à un opérateur, et l'opérateur il faut qu'il puisse le faire, et qu'on le finance pour ça, nous c'est ce financement-là qu'on soutient, mais ça pour le coup, il va falloir que cette modalité elle trouve sa propre, son propre modèle économique à un moment donné. »[1]

Dans cet extrait, Fabrice explique que les contraintes actuelles qui pèsent sur les médecins traitants ne leur permettent pas de faire des séances de bilan médico-sportifs comme cela est pourtant normalement prévu. Pour pallier ce problème, il évoque le relais vers des « opérateurs » qui peuvent les réaliser et qui sont financés pour cela, mais qui devraient à terme trouver leur propre modèle économique. Les objectifs et les partenariats des différents acteurs sont ainsi appréhendés dans un objectif économique, d'autonomisation des dispositifs en termes financiers, et pour construire des liens qui ont pour objectif de dépenser le moins d'argent possible tout en respectant les textes de loi et les préconisations.

[1] Extrait issu de l'entretien n°21 avec Fabrice, travaillant à l'ARS Grand-Est, voir annexes pages 384 à 386.

L’optique centrée sur les médecins traitants et sur la dimension sanitaire de l’activité physique a généré des tensions entre des acteurs qui souhaitaient favoriser une optique plus large, dans laquelle d’autres professionnels peuvent orienter voire prescrire. Une professionnelle travaillant pour un organisme financeur qui a participé à la construction et aux réunions du programme Prescri’mouv m’a ainsi raconté les différences de vision et d’approche de la prescription qui ont pu exister :

« - Anonyme : Quand on a mis en place Prescri’mouv on n'était pas parti uniquement sur les médecins, on s'était dit que ça pouvait être n'importe quel professionnel de santé. Euh, bah déjà dit, parce que le médecin ils sont déjà trop occupés et qu'ils ont autre chose à faire. Puis on s'est dit en milieu rural les gens peuvent avoir plus de liens avec l'infirmier qui passe tous les jours ou avec le pharmacien qu’ils connaissent depuis x temps. Après, comme on travaille en partenariat, on nous a un peu retoqués en disant, non, non, il faut que ça soit le médecin. Ça c'est un discours si je ne m'abuse. Qui avait dit non ça reste encore le médecin parce que le décret, le médecin traitant qui prescrit. Alors que là on n'est pas sur une prescription, mais sur une orientation vers un dispositif qui met en place de l'activité physique, voilà. (…) Avec le médecin, c'est un peu prendre les gens en otage quoi. On peut penser à ça, vraiment. Tu vas chez ton médecin, tu n'as pas le droit d'avoir confiance dans un autre professionnel de santé qui pourrait également vouloir ton bien. C'est censé être des patients. Pas des clients quoi. On n'est pas dans la concurrence déloyale. Et c'est surtout qu'on n'est pas, contrairement à ce que dit le décret, on n'est pas du tout dans de la prescription, que ce soit SSO ou Prescri’mouv, le médecin ne fait qu'orienter vers un dispositif. Pour moi personnellement, même une infirmière peut orienter, si elle estimait que c'est judicieux.

- Arnaud : Voire même on peut imaginer les travailleurs sociaux. Enfin, d'autres acteurs.

- Anonyme : À Mulhouse, c'est ce qui se fait donc là par contre, c'est pour des publics qui ne sont pas forcément malades, mais qui sont sédentaires. Donc pas

forcément une pathologie. Et là c'est le travailleur social qui peut inciter la personne. »[1]

Lors d'un entretien avec un médecin travaillant en collaboration avec SSO, nous avons discuté de ce concept de sport-santé et des différentes appropriations qui pouvaient en être faites. Il s'est notamment opposé à l'approche de l'ARS qui voudrait imposer un modèle uniforme sur le territoire du Grand Est à un ensemble de dispositifs ayant des logiques et des histoires différentes. La critique qui est ainsi régulièrement faites concerne une approche du sport-santé qui serait beaucoup trop normative et trop sanitaire. Cet argument va de pair avec l'opposition au rapprochement entre les valeurs véhiculées par les Jeux olympiques, et ce que devrait représenter aujourd'hui le sport-santé pour les patients, en s'appuyant sur des études comme celle de France Stratégie publiée en 2018[2].

Mais du côté du dispositif SSO, c'est d'abord et avant tout une forme de pragmatisme sur les ressources et le personnel à disposition qui amène les acteurs à se positionner et à défendre une autre conception du sport-santé et de la prescription. Le renvoi vers d'autres professionnels pour réaliser les bilans d'activité physique correspond à la disponibilité d'agents municipaux qui peuvent le faire, et à un choix économique pour un acte qui n'est pas remboursé par la sécurité sociale, mais qui pourrait se réaliser dans un autre contexte où d'autres financements sont possibles. Cette vision est davantage portée par SSO qui s'appuie sur les fédérations sportives avec qui la mairie de Strasbourg est en lien, sur le profil des agents qui sont en poste à la municipalité, et en fonction des valeurs qui préexistaient aux services de la ville avant la création de SSO. Certains acteurs se disent ainsi en mesure de « résister » d'une certaine façon à l'approche de l'ARS grâce à un pouvoir politique, malgré le fait que c'est cette approche sanitaire et normative qui s'est imposée par l'intermédiaire du programme Prescri'mouv, et a orienté le rôle des différents acteurs et notamment des médecins.

[1] Extrait d'un entretien anonymisé n°6.

[2] Cette étude intitulée « *Activité physique et pratique sportive pour toutes et tous. Comment mieux intégrer ces pratiques à nos modes de vie ?* » pose la question de la stratégie à adopter pour lutter contre la sédentarité et l'inactivité, et met en garde contre une association du sport « longtemps associé, dans l'imaginaire et les représentations collectifs, à l'effort, à la compétition et à la performance, à la sueur et au dépassement de soi, ainsi qu'à un univers essentiellement masculin. ». Une image qui apparaît éloignée des profils des individus qui auraient le plus besoin de pratiquer davantage d'activité physique et qui peuvent ainsi se sentir découragés.

3.2. Les médecins, placés au cœur des réseaux d'acteurs pour des relations unilatérales

La profession de médecin bénéficie de longue date d'une puissante reconnaissance sociale et d'un pouvoir fondé sur la construction d'un savoir médical savamment construit et institué (Foucault, 1963). De nombreuses études analysent les processus de domination qui s'établissent dans l'imposition de normes de bonne santé et de discours sur les maladies par les médecins, que ce soit dans leurs rapports avec les patients (Freidson, 1988) ou avec d'autres professions du monde de la santé (Hudon, Martin, Perreault, 2009). Lors des entretiens qui ont été réalisés avec les autres professionnels qui interviennent sur le domaine du sport-santé, il a été surprenant de constater l'importance qui est accordée au savoir et au pouvoir médical dans les discours de chaque acteur. Le médecin traitant est quasiment systématiquement placé au centre des parcours de soins, et est perçu comme devant recueillir toutes les informations émanant d'autres sources où des données de santé sont produites, faire la synthèse de ces informations, porter un jugement clinique et orienter puis guider le patient pour ses différentes thérapies. Ce rôle perçu ou attribué entraîne une focalisation de l'attention sur ces acteurs, et les différentes stratégies vont se concentrer sur le fait d'être considérés par les médecins traitants. Justine, qui dirige un réseau de santé m'a ainsi parlé de ce travail particulier :

> *« Il faut toujours aller se justifier auprès des médecins, ce travail de communication c'est aussi appeler tous les médecins sur un secteur, etc., alors il y en a qui connaissent très bien ceux qui, on le voit bien, ceux qui connaissent très bien envoient sans problème. Il y a toujours ceux qui connaissent pas ou mal et qui ont du mal à envoyer un premier patient. Le but c'est qu'ils envoient un premier patient et qu'ils voient que ça marche. Qu'il y ait des retours. On les garde plus qu'un an, donc finalement ça passe très vite. Une année. Et voilà, généralement, les médecins sont contents. Mais oui, c'est un travail à faire. »*[1]

Justine évoque son rôle de communication avec les médecins, des « justifications » pour expliquer l'intérêt de la prise en charge, et des délais d'un an qui sont le résultat des contraintes budgétaires. D'importances ressources sont ainsi déployées pour cette mise en lien, qui répond à de nombreux codes propres au milieu médical dans les rapports hiérarchiques notamment. Dans les rapports qui s'établissent avec les médecins, un élément récurrent est par exemple le

[1] Extrait issu de l'entretien n°3 avec Justine, cheffe de projet travaillant dans un réseau de santé, voir annexes pages 384 à 386.

recours à d'autres médecins pour rentrer en lien et entretenir les relations qui s'établissent. L'idée véhiculée ici serait que le contact est plus facile, car cette profession privilégie le contact de pair à pair pour des raisons de confiance. Néanmoins, un médecin travaillant dans un réseau de santé m'a confié connaître les mêmes problématiques dans ses activités de promotion du réseau de santé où il travaille, et avance des arguments qui se retrouvent ailleurs :

> *« Il y a énormément de problèmes, d'abord, les moyens que nous avons mis en place pour ces 3 problématiques, activité physique, diététique, pour les obèses, sont répartis sur l'ensemble de l'Alsace, et l'ensemble des réseaux n'a absolument pas réussi à recruter tous les patients. On n'y arrive pas. Pourquoi ? Parce qu'on ne nous les adresse pas. C'est normalement n'importe quel professionnel de santé, le médecin, l'infirmier, le kiné, peuvent proposer l'inclusion dans les réseaux. Et ça va être contresigné par le médecin traitant, mais ils ne nous connaissent pas. On a un problème de communication entre les réseaux et les médecins traitants. Ils ont un outil en main, ils ne le savent pas et ils savent pas comment ça marche. Là on est vraiment dans une situation que je trouve un peu bloquée. Elle est bloquée historiquement parce que l'ARS a dit la communication on s'en charge, et nous on n'a pas les moyens de la faire. Résultat communication zéro. Là il y a déjà un premier problème. Les médecins qui peuvent faire bénéficier leurs patients des structures existantes ne le font pas. Par ignorance, certains je pense par méfiance, en se disant « Ils vont nous piquer des patients ». Le médecin reste prescripteur, on est un réseau de santé, pas de soins. Sport-santé sur ordonnance c'est la même chose, c'est un prestataire de service, un peu comme n'importe quel prestataire pour le matériel. On est prestataire de service, on pique les patients de personne. Pour la mentalité de certains ça doit rester. On a un problème de communication énorme entre les réseaux et les médecins. »*[1]

Ce médecin soulève plusieurs problématiques dans la mise en lien avec des acteurs susceptibles d'orienter des patients vers le réseau pour une prise en charge, et en particulier les médecins traitants. Le manque d'informations est d'abord présenté comme étant le facteur principal d'absence de lien, et rejoint ainsi les discours politiques sur l'importance d'une diffusion de l'information qui viendrait résoudre un ensemble de problématiques. Une

[1] Extrait de l'entretien n°6 avec Gérard, médecin travaillant dans un réseau de santé, voir annexes pages 384 à 386.

distinction est également opérée entre le fait d'être un réseau de santé et non de soins, ce qui implique d'aller au-delà des actes médicaux, mais de considérer la personne dans toutes ses dimensions, du moins en théorie. Ce discours sur la distinction entre santé et soins est régulièrement présenté comme une différence majeure de conception de ce qu'est la médecine aujourd'hui, et de ce doivent faire les structures de prises en charge. Les actes de prévention, par exemple, s'inscrivent davantage dans la conception d'une préoccupation sur la santé des patients, et qui ne correspond pas à un soin qui se manifeste avant tout par des actes médicaux.

Le fait que certains médecins puissent craindre qu'une partie de leur patientèle leur échappe est présenté comme étant une croyance basée sur la méfiance à l'égard d'une structure qui risque de « piquer des patients » selon les termes employés par Gérard, et ainsi de les détourner. Ce risque perçu est en effet récurrent et a été notamment décrit par certains auteurs comme étant un des facteurs principaux qui empêchent la mise en lien effective et efficace des acteurs du domaine de la santé. Il n'est donc pas propre aux réseaux de santé, mais correspond à une stratégie de la part de certains professionnels pour réaliser davantage d'actes médicaux, en particulier depuis la loi de la tarification à l'activité, ou « T2A », mise en place avec la loi HPST de 2007.

Plusieurs problèmes structurels semblent donc représenter des barrières à la mise en lien des acteurs au bénéfice des réseaux de santé, comme le fait que la sécurité sociale rembourse les actes médicaux et donc davantage les soins que la santé, ou la mise en concurrence des acteurs du monde médicaux pour attirer des patients vers eux. Mais c'est le manque de connaissance et la méfiance qui sont d'abord présentés comme les causes de cette absence de liens. Quasiment toutes les personnes interrogées sur cette question du lien avec les médecins parlent de ce besoin d'information, de se faire connaître et d'expliquer leur démarche auprès d'eux pour gagner leur confiance. Pourtant, le fait de pointer le manque d'informations comme étant le problème principal vient masquer d'autres questionnements qui permettent d'interroger les raisons des difficultés à communiquer, et plus généralement les structures sociales qui amènent à cette situation[1].

[1] Plusieurs questions peuvent ainsi être soulevées par rapport à ce sujet de la communication, et qui ne sont généralement jamais posées car elles impliquent de remettre en question un ordre social établi. Ces questions peuvent être par exemple : Pourquoi y a-t-il un manque d'informations ? Qui ne communique pas et qui est en demande ? Les structures matérielles sont-elles mises en place pour permettre un bon échange d'informations fluides, sans trop de perte ? Les problèmes de communication existent-ils en interne (entre les différents niveaux hiérarchiques par exemple) ou externes (entre deux institutions) ? Les acteurs disposent-ils des ressources suffisantes pour communiquer ?

Le partage d'informations prend généralement place dans un cadre d'échanges de bien symboliques où des acteurs vont divulguer et partager leurs ressources avec d'autres. Mais les échanges avec les médecins demeurent essentiellement asymétriques, ne faisant pas de retour sur les informations qu'ils reçoivent de la part d'autres professionnels, que ce soit par rapport aux communications sur les dispositifs de sport-santé, ou sur les patients eux-mêmes. Ainsi, de nombreux acteurs évoquent ce type de relations où ils n'ont pas de retour sur les informations qu'ils envoient, comme Jeanne qui travaille à ville de Strasbourg :

> *« Juste le lien aux médecins ce que je disais avant, ils ont reçu le dernier courrier en octobre, et en fait pour la première fois, parce qu'il y en a qui prescrivent, mais qui ont pas commencé, euh... on a joint au courrier des documents qu'on a une synthèse du rapport d'activité, c'est-à-dire pour communiquer sur le dispositif, le lien au médecin est pas forcément évident, faire un courrier à 450 médecins, bon voilà c'est pas tous les jours, les mails fonctionnent en partie, mais pas tous, enfin c'est... on peut pas faire ça tout le temps, et finalement, voilà je me suis rendu compte qu'il y avait pas de retour particulièrement du médecin, il y a un rapport d'activité de manière annuelle et on a renvoyé la synthèse qu'il sache globalement. J'ai eu aucun appel suite à cet envoi, il n'y a pas de question particulière, mais au moins ils l'ont quoi. »*[1]

Les difficultés à la mise en lien et les explications qui leur sont attribuées peuvent également servir d'autres objectifs, dont ceux de la recherche d'une simplification au bénéfice d'une information plus claire et transparente. Cet argument de la simplification peut ainsi justifier la mise en place d'une forme de centralisation des prises en charge et des sources d'information, et qui correspond à un agenda politique. C'est le cas notamment pour SSO où l'argument de Jeanne lui permet de promouvoir le fait que la ville puisse récupérer des activités d'ETP dans un futur projet de maison du sport-santé qui doit être la suite logique du programme. Cet axe est mis en avant dans la perspective d'une transformation des services proposée par SSO pour devenir un nouveau centre pluridisciplinaire où le sport-santé occupe une place centrale :

[1] Extrait issu de l'entretien n°24 avec Jeanne, chargée de projets travaillant à la municipalité de Strasbourg, voir annexes pages 384 à 386.

« - Jeanne : Concrètement il faut que les médecins sachent faire quoi, c'est juste compliqué.

- Arnaud : Ils sont pas forcément au courant de ce maillage territorial.

- Jeanne : Voilà. D'où la nécessité d'informations simples et claires (rire).

- Arnaud : Avec tous les réseaux qui fonctionnent en plus différemment.

- Jeanne : Voilà, c'est aussi pour ça que les choses sont facilitées, si la ville prend en charge l'ETP aussi. »[1]

Certains acteurs profitent ainsi de cette « confusion » qui existe par rapport à la multitude d'acteurs et de dispositifs, en cherchant à se placer comme l'interlocuteur principal et le premier producteur de données en direction des médecins. Le discours sur le fait que « la ville prend en charge l'ETP » renforce la position de la municipalité, en se projetant dans un avenir où SSO deviendrait le principal centre du sport-santé à Strasbourg. Mais si ce type de promesse permet de renforcer une position en tant qu'interlocuteur principal, la problématique demeure pour tous de savoir comment rentrer dans une forme de lien réciproque avec les médecins, où les échanges se réalisent de manière plus harmonieuse. À cet égard, une diététicienne travaillant dans un réseau m'a expliqué les problématiques qu'elle rencontrait dans le lien aux médecins, et le recours qui est utilisé dans ce réseau en passant par le médecin coordinateur :

« Les médecins sont un peu débordés quand même (rire) , pour faire passer des informations, le plan qui va être modifié APSBS, qui en fait est le projet de l'ARS, c'était de faire des bilans en AP, les médecins pouvaient nous envoyer des patients juste pour faire des bilans en AP, mais ça n'a pas du tout marché, ils sont en train de l'annuler, ils le revoient sous forme de Sport Santé sur Ordonnance, on sent qu'il y a des limites, on n'arrive pas à toucher les médecins, comme au réseau, on a beaucoup plus de patients qui viennent par le bouche-à-oreille que parce que le médecin a détecté qu'il doit être suivi pour son diabète. Effectivement au niveau des médecins il y a tellement d'informations que ça devient difficile de les toucher. (...) On galère juste pour avoir une prise de sang, si le médecin traitant joue plus le jeu, le patient va aussi plus s'impliquer, il est souvent moteur, c'est une clé le

[1] Extrait issu de l'entretien n°24 avec Jeanne, chargée de projets travaillant à la municipalité de Strasbourg, voir annexes pages 384 à 386.

médecin traitant. Ils n'ont pas le temps de faire ça. L'ETP eux ils n'ont pas le temps de le faire en cabinet, je pense que effectivement, le relais vers les réseaux est intéressant, mais faire ce suivi à chaque consultation, au moins questionner, pas qu'il y ait une prise en charge séparée et une autre prise en charge, essayer d'en discuter avec le patient je pense que ça marche bien. Notre médecin coordinateur nous connaît et peut travailler comme ça, mais les autres ne le font pas, et ça peut être intéressant de faire un petit bilan comme ça. (…) Si on trouve ça compliqué on a toujours l'appui du médecin coordinateur, qui a un peu ce rôle-là de faire le lien avec les professionnels de santé, c'est pas directement le personnel de l'équipe qui fait le lien, ça passe souvent par le médecin coordinateur, parce que ça fait toujours mieux de médecin à médecin, c'est souvent lui qui a ce rôle. »[1]

Alexandra évoque ici le fait que les relations symétriques qui peuvent s'établir sont facilitées ou privilégiées, au détriment des liens avec des professions qui ne sont pas placées au même niveau hiérarchique en termes de statut social ou de capital symbolique. Le médecin coordinateur endosse ainsi le rôle de participer à la communication du réseau, que ce soit pour divulguer des informations concernant les patients ou pour faire la promotion des activités qui sont réalisées et du mode de fonctionnement.

À l'égard des problématiques concernant le fait d'aborder le sujet de l'activité physique lors des consultations médicales et de « motiver le patient », certaines réponses ont évoqué le corps et l'apparence des médecins eux-mêmes pour expliquer les comportements. Le modèle qui est véhiculé ici et qui s'est retrouvé dans plusieurs entretiens serait celui d'un médecin âgé, en situation de surpoids, qui n'a pas de réel intérêt pour la santé globale des patients et qui se contente de prescrire des médicaments sans parler des règles hygiéno-diététiques à suivre. Ce modèle s'oppose à celui des nouvelles générations de médecins qui sont plus à l'écoute et abordent plus facilement le sujet de l'activité physique, étant également mieux renseignés sur les dernières publications scientifiques. Lors d'un entretien avec une personne atteinte de diabète, il a été question de ces deux modèles en ces termes :

« - Frank : La nouvelle génération, ils travaillent moins, on a des médecins jeunes, les autres sont partis à la retraite, eux ils sont en congés pendant les vacances scolaires, ils travaillent pas tous les jours, ils font attention à eux, ils sont

[1] Extrait issu de l'entretien n°1 avec Alexandra, diététicienne travaillant dans un réseau de santé, voir annexes pages 384 à 386.

très à l'écoute de ce genre de chose, je crois que pour le bien-être de leurs patients, ils prescrivent facilement, je connais des toubibs où ils donnent pas n'importe quoi comme médoc, quoi que ma mère, elle a ce qu'elle veut de son toubib, pour avoir la paix il lui signe, j'ai besoin de cortisone, de… c'est assez dingue quand même.

- Arnaud : Vous avez vraiment vu la différence entre les générations ?

- Frank : Oui c'est pas du tout la même chose, ma cardio, ma médecin généraliste elle doit avoir 35 ans, entre 35 et 40 ans grand max, et là j'en ai un autre médecin, une nutritionniste, 35, 40 ans, et très peu de médocs hein. Alors euh... le généraliste c'est pas tous les mois, c'est tous les 3 mois, j'ai besoin de quelque chose je vais pas bien, mais non euh, ma cardio c'est pareil, tous les ans maintenant, c'est, ils sont tous jeunes comme ça, je préfère, nan j'ai des vieux ils en ont rien à foutre, pourtant des toubibs que j'ai depuis longtemps hein, mais c'est pas pareil.

- Arnaud : Il y a une vraie différence selon vous.

- Frank : Oui puisqu'ils sont physiquement déjà bien foutus, beaux je veux dire, certains font du sport, ils font attention à eux, à ce qu'ils mangent, je pense, après les médecins qui ont 65 ans, je sais pas. » [1]

Les critères de beauté et d'esthétique du corps de celui ou celle qui prend soin de soi sont mis en avant comme étant des facteurs de motivation supplémentaire. L'âge semble presque être un critère en soi désignant un état qui n'est pas souhaitable et qui est renvoyé au patient désirant se projeter dans un modèle d'un « corps sain ». Lors d'un autre entretien avec Gérard, un médecin qui pratique lui-même diverses activités physiques, ce sujet a également été abordé en des termes très péjoratifs décrivant un modèle type de médecin dont le comportement serait à l'opposé de celui qu'il faudrait adopter, en faisant référence au « médecin généraliste alsacien ».

« Gérard : Il faudrait peut-être étudier, faire une étude sur l'IMC moyen du médecin généraliste alsacien. Moi, je propose à un patient de faire de l'activité physique, je peux le faire. Je la pratique, je fais jamais de sport, je fais que tu déplacement. Je suis bien placé pour leur dire qu'il faut bouger et qu'ils me disent

[1] Extrait issu de l'entretien n°58 avec Frank, personne atteinte de diabète accompagnée à SSO, voir annexes pages 384 à 386.

pas qu'ils ont pas le temps, moi j'en ai encore moins qu'eux. Ce genre de discussion peut, je veux dire, je suis pas en mauvaise place pour leur dire ça. Le gros généraliste qui fait 130 kg et qui fume, pour expliquer qu'il faut bouger et arrêter de fumer, il a du mal, ça aussi ça rentre en ligne de compte. Il y a des gens qui de par même leur aspect, leur corpulence, peuvent difficilement dire faites ce que je ne fais pas. C'est pas possible (rire). Je pense qu'il y a une difficulté, nous sommes comme toute la population astreints à des rythmes de vie mauvais, à un rythme de vie sédentaire, et également au stress et au manque de temps. Quand un patient dit à quelqu'un qui vit la même chose, qu'est-ce qu'on raconte, moi je réponds moi non plus j'ai pas le temps, mais je le trouve dans la vie quotidienne. Je suis incapable de passer une heure à la salle de sport, ça me viendrait même pas à l'idée, bouger pour rien pour moi c'est une hérésie. Je pense que le médecin il a une problématique par rapport à l'activité physique, il a une grosse problématique lui-même, comment il va faire. C'est un vrai problème. »[1]

Ces explications récurrentes supposent donc que des modèles du corps sain, des attitudes à adopter et des comportements vertueux doivent circuler entre les acteurs pour finalement atteindre les personnes atteintes de diabète elles-mêmes, qui doivent rentrer dans un mimétisme de ce qui est considéré comme bon pour elles. Le médecin est perçu comme étant au centre de cette circulation d'images et de discours, et devant refléter les normes de bonne santé par son exemplarité. C'est à nouveau la notion de motivation qui se trouve au centre de ces discours, où les comportements des personnes atteintes de diabète sont expliqués par la capacité d'un entourage à la motiver à pratiquer une activité physique pérenne.

[1] Extrait issu de l'entretien n°6 avec Gérard, médecin travaillant dans un réseau de santé, voir annexes pages 384 à 386.

4. Ce qui reste, comment s'articulent les réseaux autour des médecins ?

4.1. Utilitarisme des professionnels, le cas des métiers de la « santé mentale »

Avec le médecin traitant placé au centre des réseaux d'acteurs, quel rôle reste-t-il aux autres professionnels qui accompagnent les personnes atteintes de diabète sur les problématiques de « santé mentale », du lien social, de la délivrance de médicaments, etc. ? Ces rôles se trouvent redistribués, et chaque acteur qui tente de s'imposer dans cet espace doit mettre en place des stratégies particulières pour être visible et parvenir à réceptionner des ressources qui circulent pour en redistribuer d'autres.

Les pouvoirs publics vont orienter la perception du rôle des acteurs, notamment par la mobilisation d'un ensemble d'outils de gouvernance qui vont influencer les pratiques. En orientant les objectifs professionnels dans une approche comportementale, avec des évaluations chiffrées où seuls la pratique effective et ce qui tourne autour[1] ont de la valeur, une forme d'utilitarisme des autres métiers du soin se met en place.

J'ai ainsi interrogé les professionnels rencontrés sur la façon dont ils percevaient le rôle de chacun dans l'accompagnement des patients pour la gestion de leurs maladies chroniques. Les pratiques d'activité physiques en elles-mêmes étant perçues comme un objectif et une fin en soi, certains acteurs en viennent alors à adopter une vision utilitariste du rôle de chacun pour atteindre cette finalité comportementaliste, sans interroger les raisons qui amènent à adopter ces comportements. C'est le cas pour les psychologues et plus généralement le domaine de la psychiatrie, dont le rôle est perçu comme devant amener à « lever les barrières et les freins » à une pratique pérenne d'activités physiques, et à « motiver les patients ».

Dans les documents officiels produits ou relayés par les pouvoirs publics, les bénéfices de l'activité physique pour la santé sont systématiquement associés à une amélioration de la « santé mentale », de la « qualité de vie », mais aussi à d'autres déterminants associés comme la qualité du sommeil. C'est notamment ce qu'indique la page du ministère de la santé qui répertorie les différentes informations autour de la gouvernance du sport-santé, et qui présente

[1] Dans ce qui a de la valeur et qui tourne autour de la pratique effective d'activité physique, il s'agit des effets de ces pratiques pour le patient, et non pas ce qui le caractérise directement. Ce qui a de la valeur n'est donc pas par exemple la santé mentale en tant que telle, mais l'effet de la pratique d'une activité physique sur la santé mentale.

les bénéfices en ces termes : « *La pratique régulière d'une activité physique est associée à une amélioration de la santé mentale (anxiété, dépression)* »[1].

Le terme de santé mentale, une injonction politique au bien-être ?

Cette référence au terme de « santé mentale » est importante à l'égard de l'histoire de cette notion et de son développement dans la sphère politique en particulier. Ce terme a été particulièrement utilisé dans la littérature anglo-saxonne en psychiatrie à la suite de la seconde guerre mondiale en remplaçant le concept d'hygiène mentale (mental hygiene). Dans un article publié en 2015, Claude-Olivier Doron, chercheur en histoire et philosophie des sciences, détaille l'émergence de ce concept dans l'après-guerre à travers ce qu'il appelle une « genèse d'une psycho-politique », en expliquant son intrication avec la sphère politique :

« *Dès le départ, la notion de santé mentale est une catégorie intimement liée aux politiques publiques. (…) C'est à la fois la force et la faiblesse de la catégorie de « santé mentale ». Sa force, parce qu'elle tutoie les sommets de l'action publique et que ses partisans peuvent orienter les politiques publiques en leur sens ; sa faiblesse, parce que cela en fait souvent une « norme d'action » imposée de l'extérieur et qui suscite moins d'adhésion que de résistances.* » (Ibid, p. 7)

Le terme de « santé mentale » ne parvient pas réellement à se matérialiser dans une définition concrète, étant donné les nombreuses contraintes de son contexte d'émergence et des velléités contradictoires qui le sous-tendent. Le concept d'adaptation est intimement lié au développement de ce terme, pour promouvoir un individu qui parvient à s'adapter de manière harmonieuse à son environnement, mais tout en soulevant des ambiguïtés. Par exemple, des contradictions peuvent résider dans le fait de souligner qu'un individu sain peut chercher à éviter le conformisme en ne s'adaptant pas à un milieu totalitaire, mais d'éviter en même temps toute rébellion contre l'ordre social qui peut s'assimiler à la révolution. Un recentrement est opéré sur l'individu pour qui le social devrait l'amener à rechercher et développer l'optimisation de soi.

La principale opération qui est réalisée dans l'après-guerre est ainsi de déplacer le concept de maladie à celui de santé mentale, permettant d'agir plus directement sur les facteurs la préservant ou la favorisant. En effet, le fait d'agir sur la maladie mentale restreint le champ de l'action publique aux problématiques et aux souffrances vécues par les individus, là où l'extension aux facteurs potentiellement positifs permet d'étendre une forme de pouvoir sur les individus. Ces considérations rejoignent d'autres critiques, notamment sur le courant de la psychologie positive qui induit une forme de pression sociale au bonheur (Illouz, Cabanas, 2018).

[1] https://solidarites-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/preserver-sa-sante/article/activite-physique-et-sante Consulté le 13/09/2022.

La mise en avant du concept de santé mentale rencontre ainsi les autres considérations sur les changements de vies que doivent réaliser les personnes atteintes de diabète dans le cadre de la promotion du sport-santé pour s'améliorer, s'optimiser et être en meilleure forme. Cette conception véhiculée par les pouvoirs publics est susceptible d'orienter la perception du rôle des acteurs de la « santé mentale », comme les psychiatres et les psychologues, mais également du rôle de l'activité physique sur ces éléments d'ordre psychologique et psychiatrique. Ainsi, au lieu de percevoir un patient dans l'ensemble de ses dimensions et de concevoir les interactions dans une perspective plus globale, cette approche perçoit la dimension psychologique comme étant principalement voire uniquement la conséquence d'une pratique ou d'une absence de pratique d'activité physique.

Les problématiques qui ont trait à la maladie psychiatrique peuvent alors être perçues comme des entraves à l'adoption des comportements vertueux, comme le fait de mieux manger, de bouger davantage et de prendre soin de soi. Une diététicienne travaillant dans un réseau de santé a par exemple évoqué le lien qu'elle entretenait avec les services de psychiatrie, et les difficultés qu'elle pouvait connaître avec des patients ayant des problématiques de pathologies mentales et qui n'adoptent pas, selon elle, les normes de bonne santé.

> *« J'avais pas d'expérience avec la psy, j'ai fait quelques ateliers dans le service d'hospitalisation de jour de la psychiatrie, on était en contact avec les patients, on les a fait venir chez nous, comme ils sont en hôpital de jour, ils ont la possibilité de venir à REDOM, on voulait leur montrer la voie, donc c'était une bonne expérience quoi. Après je reste persuadé que c'est difficile de les prendre en charge. C'est... compliqué. Pour être dans l'action, ça tient pas quoi. Voilà. C'est pas évident. Il y a pas de résultats, très peu, les cas les plus... nan, mais même tous, ça bouge pas. Ça bouge pas. Il y en a qui sont conscients par contre que ça n'a pas bougé, et il y en a qui restent dans leur cercle vicieux. J'ai en tête une patiente suivie pendant 3 ans, avec beaucoup de consultations individuelles et diététiques, qui restait coincée sur ses problèmes psychiques, et qui passait à l'aspect nutritionnel. Elle a réussi à se mettre à l'activité physique. Elle est devenue diabétique et elle continue à boire du coca, malgré toutes les informations qu'on lui a données, elle en revenait à l'aspect psychologue, « je vais mieux » oui, mais faut agir, ils répètent tout le temps la même chose, « je suis une mauvaise élève », ils sont pas dans*

l'action. C'est très frustrant, pareil un monsieur suivi pendant 3 ans, qui se levait et disait j'ai perdu du ventre, oui, mais vous avec pris 5 kilos (rire), pareil vous avez mangé quoi ce matin, 2 croissants, mais c'est exceptionnel hein, mouais, c'est toujours... j'en ai plusieurs en tête, ça bougeait pas, ils étaient pas capables d'agir sur les comportements alimentaires, leurs habitudes étaient ancrées, je passais du temps à expliquer le pourquoi du comment, vraiment du temps pourquoi, je vous explique ça, ça marche pas. Du moins j'ai pas trouvé l'entrée. Je trouve ça plus compliqué à gérer effectivement. De base changer un comportement c'est difficile, mais avec des pathologies psychiques c'est encore plus compliqué. »[1]

Alexandra évoque ici son rôle dans la prise en charge de patients au réseau de santé, son objectif en tant que professionnelle et son implication personnelle vis-à-vis du comportement des personnes qu'elle prend en charge. Sa motivation principale réside dans le fait de modifier un comportement, en l'occurrence de « boire du coca » ou de perdre du poids[2], et ce par la transmission d'informations. Pour Alexandra, le fait qu'une patiente affirme « je vais mieux » n'a que peu de valeur sans modification du comportement, qui est pour elle la véritable preuve d'un mieux-être et d'un impact de sa prise en charge sur la vie de cette personne. Les problématiques psychiatriques sont perçues sous l'angle d'une difficulté à modifier ces comportements, et deviennent une véritable entrave à ses objectifs professionnels. Lors d'un entretien avec Justine, nous avons parlé des différents partenariats qu'elle a pu tisser, et elle a évoqué les relations avec les services psychiatriques des HUS (Hôpitaux Universitaires de Strasbourg) en lien avec cette dimension comportementale des patients :

« On a un partenariat avec les HUS pour les orienter parce que y'a des problèmes psychiatriques. On peut peut-être pas régler tous les problèmes. Ça aussi parce que l'ARS ne comprend pas que, au bout d'un an on peut pas régler tout. Peut-être juste se lancer dans l'activité physique ou suivre les conseils

[1] Extrait issu de l'entretien n°1 avec Alexandra, diététicienne travaillant dans un réseau de santé, voir annexes pages 384 à 386.

[2] L'exemple qu'elle présente sur la personne qui a « perdu du ventre », mais « gagné 5 kilos » démontre l'importance accordée à cette mesure du poids, mais qui est déconnectée des considérations sur ce que ce poids signifie en termes de masse musculaire ou de graisse, ce qui n'implique pas les mêmes conséquences pour la santé. En effet, une pratique d'activité physique peut entrainer une augmentation de la masse musculaire et une diminution de la masse graisseuse, ce qui entrainera un gain pour la santé, mais sans modifier le poids en lui-même. Le poids et la santé sont ainsi dans de nombreux cas décorrélés, mais l'objectif en termes de perte de poids demeure chez de nombreux professionnels, témoignant de la diffusion de normes d'un « corps sain » idéal et stéréotypé.

diététiques. On verra si ça change aussi, hein, le fait de remotiver certains patients qui ont beaucoup de difficultés, rien de plus. Ils ont beaucoup, beaucoup de difficultés. Après le fait que ça se fasse sur un an, ça passe vite. »[1]

De nombreux discours sur le rôle des professionnels de ce domaine concernent le fait d'identifier ce qui fait obstacle à la pratique d'une activité physique chez le patient, et de le remotiver. Ce rôle de « motivation » à la pratique d'une activité physique s'apparente davantage au domaine du coaching et à ses différentes manifestations (Illouz, et Cabanas, 2018) qu'à une prise en charge psychologique qui aborde les différents aspects de la vie mentale d'une personne, pouvant faire émerger des processus longs d'analyse sur soi, son entourage, son parcours, etc. Le rôle des psychologues et plus généralement de la psychiatrie peut ainsi s'avérer bien plus déterminant et important pour une prise en charge plus globale des patients, en particulier dans le domaine du diabète et ce pour plusieurs raisons, comme l'a notamment évoqué un médecin diabétologue lors d'un entretien :

« - Olivier : Si on est sur un élément dépressif, quelqu'un qui a une dépression sévère on a beau dire faites de l'activité physique (rire), il faut traiter l'état dépressif. Donc.... euh... je sais pas sûrement un truc à part.

- Arnaud : Il faut qu'il y ait un suivi, une orientation.

- Olivier : Ah oui après, oui ça n'empêche qu'il peut y avoir de temps en temps un contact entre le psychiatre et l'enseignant en activité physique... après alors, par expérience hein, dans le cas d'une personne qui a un diabète de type 2, pour par exemple, la dépression c'est assez fréquent, quand on parle de psychiatre, euuuh ! Ils… voilà, le psychiatre, c'est plus souvent via le médecin traitant qu'on peut éventuellement, parce que ça les rassure plus. Après une psychologue ça peut être intéressant. Nous la relation avec la sphère psychiatrique, elle est majeure, dans le diabète de type 1 ça peut être via des troubles du comportement névrotique, des névroses obsessionnelles, des glycémies parfaites, des gens en hypo parfait, c'est quasiment impossible de faire une prise en charge psychothérapeutique, ça peut être à l'inverse un comportement obsessionnel dans le sens où l'instabilité glycémique, la moindre hyper, ils corrigent, ils corrigent et boum, et dans le diabète

[1] Extrait issu de l'entretien n°4 avec Justine, cheffe de projet travaillant dans un réseau de santé, voir annexes pages 384 à 386.

de type 2 ça va être plus ouais l'état dépressif, avec un peu d'addiction au sucre aussi, mais euh... des troubles du comportement alimentaire dans le sens de gens qui grignotent sucré. »[1]

Selon ce médecin, les domaines de la psychiatrie et de la psychologie souffrent d'une mauvaise représentation chez les médecins, malgré l'apport important dans la prise en charge des patients sur des problématiques comme les addictions, les dépressions, les troubles du comportement alimentaires, mais également les névroses obsessionnelles qui peuvent naître d'une trop grande volonté de contrôle. Le diabète est en effet une maladie caractérisée par un ensemble de mesures que les patients peuvent faire d'eux-mêmes au quotidien pour mesurer leur poids, leur tension, mais surtout leur glycémie. Ces mesures peuvent avoir différents effets sur la vie des personnes qui les réalisent, comme le fait de rassurer sur un état de santé, mais peuvent également devenir une fin en soi et un objectif pour atteindre une norme jugée bonne et désirable. L'ensemble de tous ces contrôles, cumulés aux normes promues notamment par les pouvoirs publics à différentes échelles, sont susceptibles d'entraîner un stress, une pression et un risque de culpabilisation pour les patients, mais qui ne sont généralement pas discutés.

Ainsi, la psychologie des patients atteints de diabète est complexe et peut induire un ensemble de problématiques qui s'intriquent aux enjeux sociaux et sanitaires. Pourtant, cette complexité est réduite à un rôle simpliste d'aider à modifier les comportements, de « lever les freins », et de motiver à atteindre des objectifs, qui sont généralement ceux fixés par les professionnels. Ce type de conception s'approche davantage du coaching que de la prise en charge psychologique. Cette dimension est considérée par de nombreux professionnels uniquement dans la perspective où elle pourra aider ou freiner leurs propres objectifs de remise à l'effort, et non comme un sujet important en soi. En d'autres termes, la psychologie des personnes atteintes de diabète ne devient une préoccupation que dans la mesure où elle s'agrège au sujet de la pratique d'une activité physique, et n'est donc perçue que dans sa dimension utilitaire. En parallèle de cette forme d'utilitarisme de certains professionnels, d'autres acteurs souffrent d'un manque de légitimité à intervenir dans le domaine du sport-santé, voire sont stigmatisés en raison de leur profession et des valeurs qui y sont associées.

[1] Extrait issu de l'entretien n°16 avec Olivier, diabétologue, voir annexes pages 384 à 386.

4.2. Les professions exclues et en quête de légitimité, le cas des pharmaciens

La reconnaissance des professionnels dans le sport-santé s'acquiert par la mise en place d'une stratégie de mise en valeur et de distinction des activités physiques proposées dans le dispositif. Mais ces stratégies n'expliquent pas tous les liens qui peuvent s'établir, car certains professionnels vont parfois pâtir d'un manque de reconnaissance, de légitimité voire être stigmatisés en raison de leur appartenance à un corps de métier. J'ai choisi d'interroger les personnes que je rencontrais sur leurs relations et leurs avis concernant les pharmaciens, et les réponses ont montré de nombreuses représentations sociales négatives sur cette profession. Plusieurs études montrent en effet la valeur que ces professionnels peuvent apporter dans les collaborations avec d'autres acteurs (Buttard, et al., 2019), et notamment dans leurs relations avec les médecins traitants par exemple (Michot, et al., 2013). D'autres études soulignent l'importance de leur rôle dans l'ETP (S. Jacquemet, A. Certain, 2000), en raison de leur place dans la chaîne des soins, et du fait que les personnes atteintes de maladies chroniques sont amenées à les fréquenter davantage que n'importe quel autre professionnel de santé. De manière générale, ils occupent une place centrale dans les parcours de soins des personnes atteintes de maladies chronique, mais sont régulièrement dévalorisés en tant que professionnels de santé.

Leurs compétences à l'égard du sport-santé peuvent concerner le fait de conseiller une personne et de l'orienter vers un dispositif, mais aussi de prévenir les effets secondaires de certains traitements pharmaceutiques pouvant induire par exemple une prise de poids et un déséquilibre hormonal qui peuvent être contrebalancés par une activité physique régulière. En ce sens, les questions relatives à l'« observance », c'est-à-dire le fait de suivre un traitement tel qu'il a été prescrit, peuvent être mises en relation avec les conseils en matière d'activité physique et de diététique qui viennent en complément.

Pourtant, en interrogeant les acteurs rencontrés au cours de cette enquête sur leurs représentations des pharmaciens et leur rôle dans les soins, les réponses ont été dans leur grande majorité négatives, avec des stigmates associés tels que le terme de « vendeur de pilules ». Lors d'une discussion avec une éducatrice sportive, nous avons discuté de son appréhension des pharmaciens et du rôle qu'ils pouvaient avoir :

« - Cécile : Sans les pharmaciens, les patients ne pourraient pas traiter correctement les pathologies quand ils en ont. On est totalement sur la prise en

charge médicamenteuse hein, tandis que nous on essaye de limiter les médicaments, c'est un peu le contraire. Après on sait que certaines pathologies peuvent pas s'empêcher de prendre des médicaments. C'est normal, avec l'hypertension on peut pas la traiter autrement. Donc euh, ils ont un rôle hyper important aussi, de fournir aux patients des médicaments qui vont permettre d'être à l'aise, de pas avoir mal quand ils pratiquent, mais parfois ils en donnent trop… Après c'est pas eux qui prescrivent les ordonnances, mais bon, parfois sans ordonnance ils rajoutent aussi... des choses.

- Arnaud : Tu n'as pas une très bonne image d'eux ?

- Cécile : Ben disons que actuellement les études prouvent aussi qu'il faut limiter le nombre de médicaments, donc je suis aussi sur cette idée, remplacer les médicaments par l'AP. Je vois pas trop d'un bon œil les médicaments. J'ai rien contre les pharmaciens, mais après c'est vrai que c'est parfois un peu trop.

- Arnaud : Tu perçois ton rôle à l'inverse d'eux ?

- Cécile : Ouais, je dis pas les personnes qui ont vraiment des pathologies, où ils ont besoin, et cette nécessité d'un traitement médicamenteux, il faut ce traitement, mais prescrire à tout va du Voltarène... non. (rire). Ou qu'ils disent « prenez des anti-inflammatoires », c'est pas comme ça que ça fonctionne. »[1]

Cécile envisage son rôle en tant que professionnelle comme étant à l'opposé de celui des pharmaciens. Elle souhaite que l'activité physique permette aux patients de diminuer les traitements pharmaceutiques, et envisage ses objectifs comme devant amener à la réduction de la consommation de médicaments, quelle que soit la pathologie. Seule l'hypertension est présentée comme un exemple d'un problème sanitaire sans alternative autre que médicamenteuse. Cette affirmation contraste avec un autre moment de l'entretien où elle affirme ne rien connaître aux médicaments, lorsque je lui ai demandé si les patients lui transmettaient des informations médicales :

« Oui ils me transmettent des informations médicales. Pour les médicaments, je les arrête tout de suite quand ils en parlent, parce que je connais

[1] Extrait issu de l'entretien n°5 avec Cécile, « éducatrice médico-sportive » travaillant dans un réseau de santé, voir annexes pages 384 à 386.

rien, c'est pas du tout mon domaine. Juste le Levothyrox, la Metformine pour le diabète, mais je m'arrête à ça. »[1]

Elle affirme ne pas s'intéresser à cette question dans son rapport aux patients, ni transmettre d'information reliée à ce sujet aux professionnels avec lesquels elle travaille. Malgré tout, l'influence des discours contre les médicaments l'amène à exprimer des propos très négatifs à l'égard des prescriptions et des traitements pharmaceutiques, auxquels s'oppose le traitement par l'activité physique qui est davantage rapproché d'une approche « naturelle ». Ces discours se retrouvent chez de multiples acteurs, et notamment chez des acteurs politiques ou travaillant dans les administrations, pour qui s'articule aussi bien souvent l'idée d'une économie à faire pour la sécurité sociale si les prescriptions et la consommation de médicaments diminuent.

« Fabrice : Chez les médecins, il y en a quelques-uns qui sont encore réticents, il y en a un peu, mais pour eux, quelque part, la seule chose qui peut sauver nos bénéficiaires entre guillemets c'est des médicaments, c'est pas en faisant du sport, mais bon, comme il y a toujours plus d'études qui prouvent le contraire. Ils sont obligés de prendre en compte petit à petit. »[2]

Ainsi, la façon dont sont mis en avant les traitements par l'activité physique se fait essentiellement par clivage avec d'autres professionnels qui sont considérés comme n'ayant pas les mêmes objectifs ni les mêmes méthodes. La légitimité dans le sport-santé s'acquiert par le relais d'un ensemble de discours qui sont susceptibles de stigmatiser certaines professions, et par l'appartenance à une profession qui est perçue comme ne s'opposant pas aux thérapies par l'activité physique.

Cette approche du sport-santé qui se conçoit en opposition à l'utilisation des traitements médicamenteux se retrouve également dans certains documents officiels produits par le ministère de la santé et la HAS notamment. Ce type de discours présente un des objectifs de la pratique d'une activité physique comme devant amener à la diminution de la consommation de médicaments. Un ensemble de conceptions des patients comme consommateur de médicaments, mais aussi du rôle des professionnels choisissant ou non la solution de « facilité »

[1] Extrait issu de l'entretien n°5 avec Cécile, « éducatrice médico-sportive » travaillant dans un réseau de santé, voir annexes pages 384 à 386.
[2] Extrait issu de l'entretien n°21 avec Fabrice, chargé de mission travaillant à la municipalité de Strasbourg, voir annexes pages 384 à 386.

est propagé. Dans cette optique, l'idée mise en avant est que l'activité physique nécessite un effort de la part du patient, mais aussi du professionnel qui l'accompagne. Sont ainsi concernés les médecins qui prescrivent trop de médicaments, les laboratoires pharmaceutiques, mais aussi les pharmaciens qui sont perçus comme ceux profitant de cette situation pour développer un « business ».

Dans une synthèse du rapport d'orientation sur le « Développement de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses validées » produit par la HAS et datant d'avril 2011, il est par exemple fait mention de ces thérapeutiques comme l'activité physique qui ne sont généralement pas mises en avant lors des entretiens cliniques avec les médecins traitants. Le rapport souligne que « *La prescription de thérapeutiques non médicamenteuses suppose que le médecin fournisse un effort supplémentaire par rapport à la prescription de traitements médicamenteux. Il est difficile de convaincre un patient de s'engager activement dans un processus thérapeutique qui met en jeu son mode de vie, voire ses schémas de pensées. Le financement et l'organisation actuelle des soins de ville n'incitent pas les médecins à fournir cet effort et tendent au contraire à encourager le déploiement de stratégies qui favorisent le recours à la prescription médicamenteuse. La prescription de thérapeutiques non médicamenteuses, qui tend à rallonger la durée de la consultation, est difficilement compatible avec le paiement à l'acte qui encourage le médecin à consacrer le moins de temps possible par patient.* ».

Ce type de discours est susceptible d'induire l'idée qu'un traitement se fait au détriment d'un autre, qu'il existe une dichotomie entre l'approche médicamenteuse et non-médicamenteuse, et que l'approche par les médicaments qui est plus simple et moins coûteuse en termes de temps et d'énergie pour les professionnels apparaît comme une solution de facilité. Chaque professionnel devrait ainsi choisir l'approche qu'il va privilégier, et se donner la peine ou non de « convaincre un patient » comme l'affirme le rapport de la HAS. On retrouve donc à travers un document de ce type toute une conception des soins, du rôle de chaque acteur et des liens qui s'établissent dans l'optique d'un changement de comportement. Des enjeux similaires se retrouvent également du côté des acteurs du monde du sport, avec un contexte complexe et flou pour des rôles et des conceptions de l'activité physique très hétérogènes.

4.3. Le monde du sport, rôles troubles attribués

Du côté des acteurs provenant du monde du sport, des enjeux et des interrogations similaires se jouent pour connaître leur place dans cet écosystème du sport-santé. La distribution de leur rôle dans les collaborations qui existent ou peuvent exister va dépendre des normes et discours véhiculés par les pouvoirs publics à différentes échelles. Différentes conceptions se croisent et s'influencent entre les niveaux national, régional et local, et il est nécessaire de revenir sur ce contexte particulier pour mieux comprendre les situations, les positionnements des acteurs, et l'influence des pouvoirs publics sur les liens entre les acteurs et les éventuelles collaborations ou conflits.

Les contraintes et les logiques propres à chaque niveau amènent à des conceptions différentes de ce qu'est le sport-santé, apportant leur lot de confusions et de contradictions. Au niveau national tout d'abord, le contexte qui prévaut depuis 2017 est celui de la tenue des Jeux olympiques de Paris pour 2024. Ce contexte a généré une attention toute particulière des pouvoirs publics sur les enjeux autour du sport, en lançant de nombreux projets et études autour de ces questions. Des crédits importants ont également été alloués, avec des objectifs fixés notamment par le président de la République sur la création d'infrastructures ou d'activités à réaliser pour la population. Une convergence s'est faite entre le sport en tant que pratique autonome, et ses déclinaisons diverses dans la société comme les pratiques à l'école ou le sport-santé. Lors des assises du sport-santé en 2017 à Strasbourg, la ministre des Sports de l'époque Laura Flessel avait par exemple déclaré que le sport-santé était l'une des priorités de son ministère, en reprenant la promesse du président de créer ou labelliser 500 maisons du sport-santé pour 2022, et d'avoir 3 millions de pratiquants d'activité physique et sportive supplémentaires d'ici les Jeux olympiques. D'autres mesures se sont également greffées à cet ensemble, comme celle émanant de l'éducation nationale en 2022 qui vise à ce que chaque élève d'école primaire réalise au moins 30 minutes d'activité physique quotidienne, et qui se réalise « en collaboration avec Paris 2024 et le mouvement sportif » selon le site du ministère[1]. À nouveau, l'approche ici privilégiée est celle de la diffusion d'un ensemble de normes chiffrées qui doivent s'appliquer indistinctement à la population pour « modifier les comportements ».

[1] https://eduscol.education.fr/2569/30-minutes-d-activite-physique-quotidienne consulté le 13/09/2022.

Cette référence aux Jeux olympiques pose question quant à la nature du concept de sport-santé, dans la possibilité de relier des notions propres au sport de compétition à haut niveau face aux problématiques de personnes atteintes de maladies chroniques. Parmi les trois structures étudiées dans cette enquête, l'association Indoor Santé est la seule à s'être clairement appropriée ce discours pour l'intégrer à ses valeurs et ses références. Ce fut le cas lors d'une assemblée générale d'indoor Santé en 2019, où le président de l'association a parlé des JO 2024 comme d'une occasion importante, pour une « grande année du sport » qui allait porter les enjeux autour de cette thématique dans la sphère du grand public.

Mais dans le même temps, au niveau national et par la médiation d'institutions normatives comme la HAS ou le ministère de la santé, une approche très biomédicale est véhiculée par le biais de la littérature grise, des décrets et des normes produites. C'est avant tout grâce au poids politique des médecins qui participent à la construction des problèmes publics qu'a été rendue possible cette forme de sanitarisation du social. Du côté de la région, l'ARS Grand Est véhicule finalement essentiellement l'approche des instances nationales comme la HAS ou le ministère de la santé[1]. La vision du sport-santé qui est portée est donc bien plus sanitaire que centrée sur les enjeux du sport, ce qui a été relaté dans les différents entretiens réalisés avec des acteurs travaillant dans cette structure, tout permettant de profiter de certains financements en lien avec la promotion des JO de 2024. C'est donc au niveau national et régional une conception ambiguë du sport-santé qui a été véhiculée, entraînant des réceptions différenciées sur le terrain.

Au niveau local, dans le cas étudié dans cette enquête sur l'écosystème strasbourgeois, c'est avant tout le contexte de concurrence entre les différents dispositifs de sport-santé et les contraintes propres à chaque structure qui dictent en grande partie les positionnements de chacun. Les positions s'établissent en relation avec les autres dispositifs, en cherchant par exemple à se distinguer de ce qui existe. Les ressources dont chacun dispose, l'historique de chaque territoire, de chaque structure, mais aussi les différentes trajectoires des acteurs y travaillant vont orienter les pratiques et les discours.

Toutes ces différentes conceptions amènent alors indéniablement à des confusions sur le rôle de chacun, et notamment des acteurs venant du monde du sport qui doivent accompagner les personnes atteintes de diabète et animer les séances. Sur le terrain, les acteurs réceptionnent

[1] Ce qui est cohérent avec le statut de l'ARS puisqu'il s'agit d'une agence déconcentrée et non décentralisée et qui représente donc le ministère de la santé dans les régions.

cet ensemble hétérogène pour le traduire en fonction de leurs propres trajectoires et références professionnelles, pour aboutir à une diversité des dispositifs et des modes de prises en charge. Cette diversité se traduit notamment dans le rapport aux personnes qui sont prises en charge, dont la désignation va différer d'un endroit à l'autre, témoignant ainsi de ces différences. Dans le réseau REDOM par exemple, c'est le terme de « patient » qui est employé, qui correspond à l'ancrage sanitaire de l'ETP et à l'approche centrée davantage sur la maladie qui est véhiculée dans les discours, mais aussi à l'histoire des réseaux de santé qui viennent du monde médical. Dans SSO, le mot « bénéficiaire » est utilisé, qui correspond à l'image d'un service public dont des citoyens vont pouvoir bénéficier dans un programme qui est avant tout politique et qui met en avant l'inclusion citoyenne, la participation et l'autonomie. Mais d'autres acteurs utilisent également le terme de « patient », renvoyant à une forme de prédominance de l'approche médicale même dans une sphère de service public. Indoor Santé parle en revanche de « pratiquants », en insistant sur les valeurs du monde du sport qui doivent amener les personnes à pratiquer d'abord un sport et à s'engager dans cette pratique pour atteindre des objectifs et se dépasser[1].

Du côté des professionnels qui animent ces séances, cette diversité des pratiques amène à la nécessité de se construire une légitimité pour exister aux côtés d'acteurs et d'institutions du monde médical qui possèdent une forte reconnaissance sociale. Cette construction d'une légitimité n'est pas évidente et peut être mise à mal en raison de la confusion qui existe par rapport aux formations et au niveau d'études de certains métiers de l'APAS, des différentes dénominations et des parcours de chacun. Là où des professions comme les médecins bénéficient d'une reconnaissance sociale forte et d'une formation unique, la situation est bien plus complexe pour ces acteurs venant du monde du sport dont les structurations politiques et symboliques ne sont pas aussi claires et identifiées. Les différences se situent par exemple au niveau du droit, où le domaine de la santé est structuré depuis les années 2000 par le droit des

[1] Lors de la phase exploratoire de ce travail d'enquête, j'ai été amené à faire une séance d'observation d'une maison de santé qui présentait son programme et ses pratiques dans les locaux de l'ARS lors d'une présentation ouverte au public. Cette structure a encore une autre approche de la pratique des activités physiques, en parlant de « participante » (au féminin car les personnes prises en charge dans la structure sont quasi exclusivement des femmes) et en insistant surtout sur l'inclusion citoyenne de ces femmes qui sont généralement privées de l'accès à des pratiques d'APS, en particulier dans les quartiers populaires où sont installées les maisons de santé à Strasbourg (dans les quartiers de Hautepierre, Neuhof et Meinau). Les professionnelles qui y travaillent et qui étaient également des femmes avaient pour certaines réalisé des carrières dans les « arts vivants », et la séance était animée par des jets de foulard ou des exercices qui devaient amener à se « reconnecter à son corps ». Malgré mes demandes, je n'ai pas réussi à accéder à ce terrain pour poursuivre l'enquête et la comparaison, mais il s'agit néanmoins d'un autre dispositif existant sur le territoire de Strasbourg et qui témoigne de la diversité des conceptions qui peuvent exister sur la mise en application des pratiques d'activités physiques.

usagers, là où aucun instrument juridique équivalent n'existe pour le monde du sport, où seul prévaut le droit des consommateurs (Perrin, Perrier, 2022), pouvant potentiellement avoir un effet sur la confiance des médecins qui ont la responsabilité de ce qu'ils prescrivent et qui peuvent prescrire une activité physique et orienter vers un dispositif de sport-santé. C'est ce qu'a relaté Richard, qui est médecin et a participé à plusieurs réunions sur le sujet du sport-santé notamment au sein du comité olympique. Il a ainsi évoqué la confusion qui existe sur les professions venant du domaine sportif en évoquant la différence avec les médecins :

« Effectivement entre les kinés et les STAPS. Pour l'instant, il y a une certaine, rivalité, puisqu'en fait bon pour les kinés, les STAPS ont rien à voir avec la santé, ils ont pas le droit, pour soigner une sclérose en plaques, il faut être professionnels de santé voilà. Et les kinés disent qu'ils ont une certaine compétence pour aller encore une fois pour des malades qui sont pas trop graves donc il y a une certaine rivalité, ça c'est sûr. Pour devenir professionnel du sport, on a 3 moyens de devenir. Il n'y a qu'un moyen d'être médecin, c'est la faculté de médecine. Il n'y a pas 36 manières. Pour devenir enseignant, pour être éducateur sportif. Il y a 3 manières, aller à l'université, on n'appelle plus du sport, mais enfin c'est université. Il y a les brevets d'état délivrés par le ministère des sports. Avec toutes les déclinaisons. Et puis les fédérations délivrent aussi des brevets fédéraux qui peuvent être aussi pour le sport santé. Et il y a il n'y a pas vraiment même à ce niveau-là, il n'y a pas vraiment d'harmonisation. Enfin, j'ai jamais réussi à tout bien comprendre. Mais les relations entre les différents niveaux, entre un master qui a fait comme celui à qui on enseigne la formation activités physiques, sportives et adaptées, hum, puis un brevet d'état en… Boxe, encore une fois, et qui aurait suivi une formation pour le sport santé. Et puis ceux qui ont suivi une formation encadrée par le milieu olympique avec la fédération. Enfin bref, je sais pas comment il faut appeler ça un diplôme ou une validation. Donc tous ces gens-là eux même au sein de milieu sportif se bouffent le nez parce que c'est vrai que ceux qui ont fait des universités regardent un peu ceux qui ont un brevet fédéral un peu comme des gens…. Hum…. Déjà le milieu du sport, c'est déjà difficile. Donc c'est pour ça qu'il a fallu hum, moi je trouve ça, hum, je veux dire, c'est inextricable

parce que, après quel niveau de professionnels du sport a le droit de prendre tel type de patients ? »[1]

Cette complexité amène à des positionnements et des stratégies de différenciation pour se construire une légitimité en tant que professionnel de l'APA, ayant des compétences propres et pouvant se compléter avec les acteurs du monde de la santé.

Portrait de Florent : trouver sa place face au monde médical

Florent est un jeune professionnel récemment diplômé qui travaillait dans un réseau de santé depuis un an au moment de notre entretien. Au niveau de ses études, il a suivi un cursus en « sport études » avant de faire une licence STAPS APA (sciences et techniques des activités physiques et sportives – activité physique adaptée). Il a une passion pour le sport et pratique le football depuis tout petit. Il est également engagé dans une association qui s'occupe de patients atteints d'affections de longue durée, et a un parcours qui l'a amené à côtoyer différents publics ayant vécu des problématiques de santé et de précarité. Il a notamment fait des stages en prison, dans des centres socioculturels, et a travaillé auprès de jeunes en réinsertion, mais aussi d'anciens sans-domiciles fixes en reconversion. Il a également eu une importante expérience professionnelle qui l'a beaucoup marqué auprès d'un public ayant de lourdes problématiques de santé en réadaptation physique, où il a « vu de tout ».

Florent raconte spontanément l'influence de sa famille dans son intérêt pour ce type de public et de problématiques. Sa mère a travaillé en maison de retraite, et l'emmenait parfois avec elle dans son enfance pour réaliser des activités avec les personnes âgées, comme des « ateliers cuisine ». Ces expériences l'ont marqué et il les intègre à son récit pour expliquer ses choix professionnels, en parlant des photos de famille qu'il possède encore de cette époque.

Du fait de son parcours, il accorde une grande importance à la notion de « sociabilité », et précise que le sport apporte ces « vertus » pour être « plus à l'aise avec soi-même et avec le monde », et ce pour tout public. Ses expériences lui ont « renforcé le caractère », il prend plus de distance avec la maladie des autres pour rester dans une posture professionnelle, mais adopte également dans la sphère personnelle une position qu'il qualifie lui-même de « moralisatrice » pour faire de la prévention sur différents risques, surtout ceux liés à la sédentarité, mais aussi sur d'autres sujets comme la consommation d'alcool. Il s'est ainsi approprié les problématiques de santé qui ont modifié

[1] Extrait de l'entretien n°42 avec Richard, médecin du sport, voir annexes pages 384 à 386.

sa perception de lui-même et de son rôle, jusqu'à la sphère intime. Il estime que le sport-santé devrait occuper une place centrale dans la vie de chaque personne, et être au centre des préoccupations, en particulier depuis les dernières découvertes scientifiques sur les effets bénéfiques d'une activité physique régulière.

Il a souhaité au cours de son parcours s'orienter vers des études plus médicales, en envisageant notamment de devenir kinésithérapeute. Il a renoncé à ce choix de carrière à l'époque en voyant que même dans des petits villages, plusieurs kinés s'installaient, ce qui pouvait signifier que le secteur allait rapidement être bouché. Il envisage maintenant son métier en complément de ce que font les professions médicales, hormis les pharmaciens qui font selon lui avant tout du business. Mais il se méfie aussi des professionnels qui n'ont pas les mêmes valeurs que lui souhaite défendre, et qui cherchent par exemple à retenir les patients et ne souhaitent pas travailler en collaboration avec les réseaux de santé. Sa carrière et son parcours l'amènent ainsi à valoriser une forme « d'éthique du sport-santé » centrée sur les besoins des patients, et qui lui sert de référence dans sa pratique.

En discutant avec Florent, nous avons évoqué les liens qu'il entretient avec des acteurs du domaine de la santé, et notamment les kinésithérapeutes en parlant de cette « rivalité » avec les EMS et les « APAS ». Son approche montre à la fois le besoin de reconnaissance par la construction de connaissances et de compétences qui viendraient compléter celles des acteurs du soin, et une volonté de se distinguer en faisant référence à des valeurs professionnelles différentes.

« Aujourd'hui, on est à égal pour moi, ou équivalents (aux kinés). Le bémol que j'ai, mais là, c'est la société qui veut ça, c'est qu'on a le même nombre d'études, on a les mêmes cours que les kinés, à peu de chose près hein. J'estime que demain je pourrais avec une formation, être kiné et encore, il y a 5, 10 ans, la passerelle était possible au bout de 3 ans de STAPS si on voulait le faire, il fallait juste faire une petite formation une année en plus et voilà et on pouvait devenir kiné donc pour moi on est étroit, on a les mêmes cours. Il y a peut-être dans l'idée des gens encore, les kinés sont au-dessus, on va dire dans le lien social. Enfin, c'est la société qui veut ça, ils vont avoir un rôle plus important. Ça va presque être des mini médecins si on veut. Donc c'est dans cette idée-là. Donc voilà, il y a ce côté tu es para médical, ils sont en blouse certains. Donc voilà il y a cette idée-là un peu, mais pour moi on doit travailler ensemble, c'est étroit, ça doit être une continuité. Donc

voilà des personnes qui continuent à avoir 2, 3 séances quelquefois chez le kiné. Bah pour moi ce que je leur propose, on doit essayer de se coordonner avec ça, et j'aime bien savoir ce qu'ils font chez leur kiné. Donc c'est vrai qu'en entretien, c'est des choses que j'aime bien savoir parce que pour pas forcément faire doublon, mais pour essayer de voir si je peux apporter autre chose, s'ils ont travaillé plus les lombaires. Bah est-ce que moi je vais plus être sur le renforcement musculaire, des choses comme ça. »[1]

D'après Florent, les kinés sont perçus comme des « mini médecins », bénéficiant d'une partie de leur capital social et symbolique, et ayant part au pouvoir médical. Cette assimilation s'opère par le biais de signes distinctifs comme la blouse, ou bien d'autres caractéristiques et attributs liés par exemple au lieu où peuvent s'exercer les consultations de kinésithérapie qui sont associées au milieu médical. Son parcours permet sans doute d'expliquer en partie l'appréhension qu'il a du domaine médical et des acteurs y travaillant, ayant lui-même envisagé de devenir professionnel de santé. Il cherche à apporter des compétences et des connaissances propres à sa pratique personnelle, qui viennent en complément de l'activité de ceux qui participent aux parcours des patients, et en cherchant à se distinguer. Ainsi, pour appuyer cette distinction du milieu médical et justifier son activité, Florent insiste notamment sur la tarification en libéral qui est susceptible d'entraîner des dérives qui amène les professionnels à ne plus vouloir collaborer, à l'inverse de sa position d'Éducateur Médico Sportif (EMS) travaillant en réseau et étant « ouvert à tout » selon ses mots :

« Florent : Mais après, c'est sûr que les kinés vont aussi toujours dans, ils vont plus avoir aussi ce côté… Bah si on revient sur les pharmaciens, ce business, il faut aussi qu'ils aient leur rentabilité. Les envoyer chez les autres, bah c'est leur faire perdre des séances à eux, et cetera. Donc il y a aussi ça. C'est vrai qu'il y a des personnes qui aiment bien garder leurs patients le plus longtemps possible parce que c'est une rentabilité, c'est de l'argent aussi donc ça peut être je sais pas, c'est peut-être ma perception, mais j'ai l'impression que les EMS sont ceux qui sont peut-être les plus gentils. Je ne sais pas en général, mais qui sont un peu, on s'ouvre un peu à tout et on se ferme pas trop. Voilà, on n'a pas alors là, je parle de ceux qui sont en structure. C'est sûr que ceux qui travaillent pour eux-mêmes vont être

[1] Extrait issu de l'entretien n°12 avec Florent, « éducateur médico-sportif » travaillant dans un réseau de santé, voir annexes pages 384 à 386.

comme les kinés qui ont leur propre cabinet. Ça va aussi être de garder le plus possible. Mais peut-être qu'une personne comme moi, qui travaille dans une structure comme ça, on est peut-être plus ouvert à tout. »[1]

La distinction s'opère avant tout par rapport aux structures et aux modes de financement, et finalement moins en opposant les professions. Les professionnels qui sont affiliés à la T2A (tarification à l'acte) et au fonctionnement en libéral sont associés au fait de faire du « business », de manière volontaire ou contrainte, et auraient par exemple des pratiques de « rétention des patients ». Sans parler de la véracité propre de ces propos, il est intéressant de constater à quel point l'existence de mode de financement va orienter la perception et la possibilité de construire des liens de confiance avec d'autres professionnels, qui sont perçus comme affiliés à un système n'étant pas en concordance avec des valeurs professionnelles de partage d'informations et de collaboration dans le but d'améliorer le parcours de soins des patients.

La diversité des conceptions autour des enjeux du sport à privilégier amène également à des tensions sur le terrain dans la mise en application des séances d'activités physiques dans les dispositifs de sport-santé, notamment lorsqu'elles sont animées ou organisées par des acteurs ayant fait la majorité de leur carrière dans le monde du sport. En rencontrant les personnes travaillant à la municipalité de Strasbourg sur le programme SSO, j'ai eu l'occasion de discuter avec Édouard qui a une carrière dans le monde de sport avant de se reconvertir dans l'administration. Son histoire personnelle recoupe celle de l'évolution des services de SSO qui s'occupait initialement de l'inclusion citoyenne par le sport :

[1] Extrait issu de l'entretien n°12 avec Florent, « éducateur médico-sportif » travaillant dans un réseau de santé, voir annexes pages 384 à 386.

Portrait Édouard : l'ancrage sportif

Édouard est éducateur territorial des activités sportives en charge de la partie administrative et travaille à la municipalité de Strasbourg depuis 2014. Avant d'être fonctionnaire, il a également travaillé pour une société d'équipement sportif. Il s'occupe maintenant essentiellement du lien avec les associations et fait de temps en temps des remplacements d'éducateurs sur le terrain selon les besoins. Il a participé dès ses débuts au programme SSO et a pu voir ses évolutions au fil des années, en regrettant le manque de moyen qui empêche de faire un suivi personnalisé de chaque bénéficiaire.

Au niveau de sa pratique sportive, il affirme « ne faire que ça quasiment, que ce soit pour mes loisirs ou mon job ». Le sport occupe une place centrale dans sa vie et dans son activité professionnelle, et est associé pour lui à de multiples vertus dans la recherche d'une vie plus saine. Il souhaite ainsi que le plus grand nombre de patients puissent se remettre en forme par les moyens du sport, mais aussi qu'ils se « reprennent en main » en changeant également d'alimentation par exemple.

L'accueil d'un public fragile et précaire, la rencontre avec la maladie et les différentes problématiques comme celles liées à la « santé mentale » sont difficiles à gérer pour lui et ses équipes. Il parle de certains « énergumènes » difficiles à gérer, qui sont capables de s'énerver et d'insulter un éducateur en pleine séance. « *On a un ou 2 éducateurs qui étaient là avant, mais à un moment ils étaient presque malades, donc c'est pas évident de prendre toute cette souffrance, cette misère. Certains bénéficiaires sont seuls, ils voient personne. Ils sont malades et en plus ils sont au chômage, ils ont plein de problématiques autre que leur santé, parce que la santé c'est pas leur priorité. Imaginez un petit peu quand ils arrivent ici quelquefois il y a certains... C'est catastrophique* ». Malgré cela, le sport-santé permet selon lui d'apporter parfois du réconfort à ces personnes, et quand ils viennent souriants et contents après quelques séances, il affirme « alors on a déjà gagné ».

Le lien avec les associations est parfois un peu compliqué, en particulier vis-à-vis des problématiques propres à ce type de public. Les diplômes ne sont pas toujours les bons, et les séances ne sont pas toujours animées par la bonne personne qui était censée encadrer l'activité, même s'il estime que les choses sont globalement positives et qu'il faut persévérer dans cette voie. Il constate qu'avec le temps, les associations sportives partenaires changent petit à petit leurs pratiques, leurs regards et leurs méthodes. Tout comme pour ses équipes, la proximité avec la maladie change le regard des acteurs, pour peu qu'ils soient ouverts aux vulnérabilités des autres. Il est confiant dans les bénéfices des activités physiques et sportives, mais déplore le manque de moyen pour lui et son équipe pour faire face aux besoins qu'il estime être considérables dans la population.

Selon Édouard, la capacité à prendre en charge des personnes atteintes de maladies chroniques se réalise petit à petit, par l'expérience de la prise en charge et de la découverte des vulnérabilités propres à ces personnes.

> *« - Édouard : Ça dépend aussi de l'encadrant, de l'éducateur. Il y a certaines personnes, ils ont beau avoir un diplôme, mais si c'est pas leur « came » entre guillemets. On a beau vouloir pratiquer... Parce que là, nous pouvons faire un test une année, aujourd'hui, tous nos éducateurs, de temps en temps, ils vont dans les associations. Ils participent aux cours, aux séances, donc ils peuvent faire des.. Tous les spécialistes, ils savent un peu de quoi il en retourne. Ils voient bien si au niveau de l'accueil, s'ils sont bien accueillis, les gens. Parce que c'est vrai que c'est un public quelque peu fragile, donc il faut leur parler différemment et être avenant, souriant, les mettre en situation en les motivant.*
>
> *- Arnaud : Et parfois dans le sport, il peut y avoir une culture de l'effort, d'aller plus loin dans l'effort, de se dépasser, etc. ?*
>
> *- Édouard : Exactement. Et il y en a qui ont du mal à faire la part des choses et qui poussent les gens à prendre la gamelle, alors plus maintenant parce que voilà… Mais au début effectivement il y avait de ça. Les éducateurs et les associations n'arrivaient pas à faire la distinction entre une personne valide et qui a envie de pratiquer le fitness, et puis qui va y aller à fond, alors que là, c'est pas ça. Il faut qu'il modère, et qu'il s'adapte aux bénéficiaires et pas l'inverse. Maintenant, tout ça se régule. »*[1]

Édouard distingue ici les éducateurs pour qui l'encadrement des patients atteints de maladies chroniques serait leur « came » de ceux pour qui ça ne l'est pas. Sa propre pratique professionnelle en tant qu'acteur de l'administration gérant le dispositif SSO l'amène à modérer ses propres propos sur les limites d'un accompagnement inadapté en parlant d'une régulation qui se fait d'elle-même. Il renvoie ainsi les connaissances et les compétences nécessaires à ce type d'encadrement à des caractéristiques individuelles qui seraient d'une certaine façon innées, et à des préférences personnelles, au lieu de s'intéresser aux parcours des acteurs du domaine

[1] Extrait de l'entretien n°25 avec Edouard, éducateur territorial travaillant à la municipalité de Strasbourg, voir annexes pages 384 à 386.

sportif qui importent des pratiques inadaptées à la prise en charge des maladies chroniques et dont ils ne parviennent à se défaire.

Ces propos recoupent les mêmes conceptions qui sont véhiculées à différentes échelles sur l'attitude et les dispositions des individus face aux pratiques d'activités physiques et sportives qui leur sont proposées. L'idée qui consiste à trouver les éléments expliquant le comportement uniquement chez les individus eux-mêmes est véhiculée à différents niveaux. Les dynamiques collectives, les trajectoires des individus et la construction commune de nouvelles appréhension et pratiques autour des enjeux du sport-santé se trouvent masquées par ces conceptions qui sur-responsabilisent les individus, tout en les sur-encadrant de normes diverses. Ainsi, en rencontrant tous ces acteurs agissant à différentes échelles, il est possible de retrouver l'influence des instruments et des discours promus par les pouvoirs publics, qui diffusent d'une double manière, à la fois subtile, mais aussi stricte par des contraintes budgétaires, de nouvelles manières de construire du lien, du commun et du sens.

Conclusion : Une mise en mouvement des collectifs, jouer sur le flou pour garder la main

Quel est l'effet des instruments de gouvernance sur les liens, les collaborations et les conflits entre les professions dans le domaine du sport-santé ? C'est d'abord le contexte législatif sur les pratiques professionnelles qui va avoir un impact, notamment au niveau de la prescription de l'activité physique qui se réalise par les médecins, mais aussi des différents modes de financement qui vont orienter la perception des uns et des autres, entraînant parfois des soupçons sur une forme d'éthique professionnelle qui doit être compatible avec ce que véhicule le sport-santé[1]. C'est également au travers d'une littérature grise et de la production de documents sous forme de rapports et d'expertises produits par des instances étatiques que sont véhiculées un ensemble de normes qui visent à organiser et à structurer les réseaux d'acteurs. Enfin, le recours aux appels à projets et à une politique de labellisation favorise un contexte de concurrence entre des acteurs et des professions qui sont sans cesse en quête de

[1] Cette « éthique » associée au sport-santé a également été favorisée par ce que les pouvoirs publics promettent et rattachent à ce concept, dans l'optique de retrouver des déplacements « naturels », de se reconnecter à une forme de déterminisme génétique qui nous pousse à nous mouvoir, etc.

légitimité, en réunissant les deux mondes sociaux du sport et de la santé dont les structurations diffèrent considérablement.

Malgré la mise en avant de cet ensemble de normes biomédicales qui paraissent rationnelles, objectivables, voire scientifiques, un certain flou persiste et est entretenu à différents niveaux. Les références à ces normes, qui sont censées préciser ce qui relève de la moyenne « normale » et ce qui relève d'une anormalité, sont généralement absentes des documents qui les promeuvent. Certaines erreurs sont également commises, rendant d'autant plus complexe et hasardeuse la mise en application concrète des mesures et des calculs pour juger de la « normalité » d'un corps, d'une pratique, ou d'une personne. Les professions médicales s'en trouvent renforcées dans leur position et leur autorité, étant supposées posséder les connaissances permettant la mise en application de ces normes. Mais dans le même temps, la réappropriation de ces normes permet aussi d'accéder à une légitimité pour les professionnels du monde du sport, avec le risque d'une appropriation trop stricte de ces normativités, et d'un manque de recul par rapport à ce qui relève du corps des personnes atteintes de diabète et de leurs choix de vies.

Un même flou est entretenu par les concepts eux-mêmes qui sont créés et mis en avant par les pouvoirs publics, comme celui de « santé mentale » et même celui de sport-santé. Une conception utilitariste des rôles de chacun est susceptible d'être véhiculée, en ne percevant que les actes de soins eux-mêmes, déconnectés d'un ensemble plus vaste qui concerne la santé d'une personne atteinte de diabète, son parcours de soin dans différentes structures, ou encore les multiples dimensions de sa santé. En ne percevant les effets de l'activité physique qu'en termes de bénéfices pour le bien-être ou le moral, et avec pour finalité de diminuer la consommation de médicaments, les collaborations entre professionnels s'en trouvent modifiées. Chaque acteur risque ainsi de se retrancher sur ses propres références et perceptions en fonction de ses objectifs professionnels, et construit des liens dans une optique utilitariste.

Ces conceptions sont notamment permises par la perspective comportementaliste qui est mise en avant dans les politiques publiques (Bergeron, et al., 2018). Si seule la modification du comportement a de l'importance, alors le rôle de chaque personne accompagnant la personne atteinte de maladie chronique doit être d'aider à changer le comportement. L'apport de chacun est perçu sous l'angle d'un gain potentiel pour atteindre des objectifs professionnels, ou d'une éventuelle menace qui risque d'entraver le processus. Le rôle des psychologues par exemple serait de jouer sur la motivation, et de lever les freins qui entravent la pratique pérenne d'une

activité physique. Les médecins sont également considérés comme sous ce même angle pour encourager et motiver les patients, étant donné le poids symbolique accordé a priori par tous à leur parole et à leur savoir. Leur rôle est également double à cet égard, étant donné qu'ils représentent le relais principal pouvant orienter les patients vers les différents dispositifs de sport-santé, ce qui explique leur importance dans les discours. Les pharmaciens, au contraire, ont un rôle perçu comme allant à l'encontre de cet objectif, où les médicaments vont agir de manière artificielle sur un trouble là où l'activité physique pourrait agir de manière naturelle. Un argumentaire est développé autour du fait que si un problème de santé se règle de manière « artificielle » par un traitement pharmaceutique, la probabilité qu'une personne atteinte de maladie chronique cherche à modifier ses habitudes d'hygiène de vie et s'inscrive dans un dispositif de sport-santé risque de diminuer. De manière générale, les professions qui sont perçues comme n'ayant pas part à ce système sont associées à un rôle de relais d'information, voire sont renvoyées à des conflits qui empêcheraient de travailler sereinement avec elles pour une collaboration efficace. C'est le cas des masseurs-kinésithérapeutes qui sont renvoyés à leurs conflits avec les professions émergentes du domaine du sport-santé comme les enseignants en APA.

Le concept mal défini de « sport-santé », mais également de ses réalisations plus concrètes comme les maisons du sport-santé, entraînent une confusion sur le rôle des acteurs venant du monde du sport, mais aussi des pratiques concrètes qui sont réalisées, et par là même de la place accordée aux personnes atteintes de diabète. Selon le parcours des acteurs, leurs références propres, mais aussi leur lieu d'exercice, les actions mises en place peuvent fortement diverger, comme en témoignent les différentes conceptions des personnes qui entrent dans les dispositifs et qui peuvent être qualifiées de « patients », de « pratiquants », de « bénéficiaires » ou de « participants ». Si cette diversité pourrait en théorie répondre à des besoins différenciés des personnes atteintes de diabète, et occuper des places appropriées selon les parcours de soins et des besoins qui diffèrent, les dispositifs sont d'abord et avant tout contraints par les ressources qu'ils ont pour fonctionner, et par le respect du cadre institutionnel et administratif qui leur est imposé. Ainsi, les choix en termes de parcours, de thérapies et de pratiques concrètes des activités physiques se font par des effets d'opportunités, et dans la continuité des logiques historiques propres à chaque institution et territoire. Une forme de rationalisation est ensuite développée pour justifier de ces choix, mais qui vient a posteriori pour expliquer ce qui a été mis en place.

Parmi toutes les professions, celle qui revient le plus souvent dans les documents et discours officiels, mais aussi dans les entretiens est celle du médecin. Toute une série d'acteurs, en particulier du domaine politique, place cette profession au centre des échanges et des parcours de soins, avec l'idée d'une centralisation de l'ensemble des données, des messages et des informations qui doivent passer par le médecin traitant pour émettre un jugement clinique, un diagnostic, voire même « motiver le patient » à s'engager dans une thérapie. Un ensemble de connaissances sont présupposées à la pratique de la consultation médicale, qui concerne le corps et le mouvement, la pratique d'une activité physique et ses bénéfices pour toutes les pathologies, les contre-indications, les normes, mais également les ressorts psychologiques qui freinent la pratique.

Cette mise en avant des médecins témoigne de l'approche presque exclusivement biomédicale qui est développée, en faisant fi d'un ensemble de considérations notamment sur l'importance et la dimension sociale de l'activité physique. En résulte une focalisation sur cette figure du médecin et ce supposé savoir qui doit être renforcé par toute une série d'informations que les autres professions vont devoir produire sur les corps des patients/pratiquants/bénéficiaires/participants. Il est donc nécessaire d'aller plus en détail sur ces relations avec les médecins, sur les efforts qui sont réalisés pour produire un ensemble de données chiffrées qui serviront aux échanges et aux liens avec eux, et sur les effets de toutes ces pratiques.

Le tableau d'ensemble qui est dressé ici sur les liens entre les acteurs et sur l'influence des pouvoirs publics donne l'impression d'un flou entretenu à différentes échelles, qui vient troubler la mise en application des recommandations sur le terrain. Mais il ne s'agit sans doute pas d'un recul ou d'un échec des acteurs politiques, qui n'auraient pas eu d'autres choix et qui ne parviendraient pas à structurer de manière précise les collaborations et les parcours de soins dans le domaine du sport-santé. Au contraire, il s'agit d'une manière de gouverner par les instruments de gouvernance et la batterie de normes qui s'imposent à tous, en réalisant une réduction des coûts, et en renforçant leur pouvoir de gouvernement des corps, et sur les professions. Parmi les instruments mobilisés, les données chiffrées occupent une place particulière, sont l'objets de nombreux échanges entre professionnels, et ont également une influence importante sur les personnes atteintes de diabète. Il est donc nécessaire d'analyser plus en détail les raisons de cette importance, la façon dont ils structurent les liens et les tensions entre acteurs, et leur agentivité propre.

Chapitre 4. L’évaluation grâce aux données chiffrées, un cadre de références communes pour un consensus superficiel

Introduction : Étudier le monde social à travers l'usage et la circulation des données chiffrées

L'évaluation dans le domaine du sport-santé génère de nombreux enjeux, qui révèlent les tensions et collaborations pouvant exister entre les acteurs de ce domaine. Mais de quel type d'évaluation s'agit-il réellement ? Il existe une multitude de choses pouvant être évaluées, avec des méthodologies qui diffèrent, tout comme les modalités de recueils de données, les usages réels qui en sont faits, etc. Des enjeux existent également sur la façon de construire des connaissances pertinentes sur les personnes atteintes de diabète, sur leur mouvement, sur les dispositifs qui les prennent en charge, mais également sur les professionnels qui interviennent. L'objectivation et la subjectivation des ressentis et des pratiques sont au cœur de ces multiples enjeux, dans le fait de savoir ce qui est pertinent à mettre en lumière et auprès de qui.

La création des dispositifs de sport-santé qui valorisent l'innovation induit la possibilité de construire de nouvelles formes de savoir autour de ces questions, bien que plusieurs entraves subsistent pour que ces connaissances soient réellement pertinentes et correspondent à ce à quoi les personnes atteintes de maladies chroniques aspirent. Le cadre institutionnel et politique va alors grandement influencer les acteurs pour les inciter à évaluer certains aspects au détriment d'autres, et avec des méthodologies et des finalités particulières, notamment par l'usage et la focalisation sur ce qui peut être traduit en nombres.

C'est en interrogeant les acteurs impliqués que se dévoilent les rouages des processus de quantification, et leurs effets concrets sur les relations qui s'établissent entre les humains et les non-humains, ainsi que sur l'appréhension des activités physiques. L'entretien semi-directif apparaît comme particulièrement pertinent pour capter l'ensemble de ces phénomènes, étant donnée la nécessité d'aller interroger le détail des activités quotidiennes que réalisent les personnes atteintes de diabète et les professionnels, et d'approfondir les discours de surface pour découvrir avec la personne interrogée la portée réelle de ces processus. Les extraits d'entretiens qui sont présentés ici n'ont pas pour objectif d'évoquer ce que deviennent tous les rapports sociaux par les transformations d'une rationalité chiffrée partagée, mais ils viennent souligner les nouvelles possibilités qui s'établissent par la diffusion et l'usage de données chiffrées qui s'imposent à tous.

1. À chaque monde social son usage des données chiffrées

L'ensemble structurel qui promeut les données chiffrables et objectivables prend place dans un contexte d'échanges d'informations et de ressources entre acteurs possédant leurs rationalités propres. Des opérations de traduction (Serres, 2018) sont effectuées pour transférer les êtres et leurs caractéristiques en nombres à travers différents dispositifs (Beuscart, et Peerbaye, 2006). Le domaine scientifique est coutumier de ce genre de pratique, en cherchant à quantifier l'activité électrique d'un électron par exemple, ou en retraçant la trajectoire d'une particule dans l'espace suite à une collision.

Ainsi, le domaine politique calcule par exemple les masses d'individus, le revenu économique d'une personne, leur coût en charges sociales, ou encore leur nombre par zone géographique. Le domaine du sport calcule les performances, la hauteur des sauts, la vitesse pour parcourir une distance, ou le nombre de points gagnés par une équipe. Le domaine de la santé calcule le corps et ses perturbations, le rythme cardiaque, la taille d'une tumeur, le souffle, etc.

Chaque fois, les mêmes questions se posent, que reste-t-il de l'objet traduit dans ce nombre qui le caractérise ? Comment faire le chemin inverse pour remonter le cours des choses et retraduire un savoir parfois difficilement et chèrement acquis pour en savoir davantage sur l'objet ou le sujet étudié ? Quelles pratiques sont associées à ces méthodes de traduction, et quels sont ses effets sur ce qui est étudié ? Car si les électrons ne sont pas perturbés par les instruments de mesure qui tentent de les faire parler, il n'en va pas de même pour les sujets humains. Le philosophe des sciences Ian Hacking parle de « genre interactif » (Hacking, 2008) pour désigner les sujets d'études des sciences humaines et sociales, qui réagissent aux connaissances produites sur eux et s'en trouvent modifiés, impliquant nécessairement un va-et-vient entre la production de connaissance et les sujets étudiés.

Un certain type de rationalité se construit alors permettant d'opérer ces traductions et de leur accorder du sens et du crédit, pour s'imposer dans les interactions sociales et devenir des informations d'importance. Certaines pratiques vont ainsi se fondre plus ou moins bien dans cette rationalité, et c'est le cas pour les pratiques d'activités physiques. Une partie du succès et de la mise en lumière récente du sport-santé peut sans doute s'expliquer par cette facilité qui

est propre aux activités physiques d'être mesurées[1]. En effet, un faisceau concordant d'opportunités a permis cette mise à l'agenda du problème de la sédentarité par l'évolution des pratiques liées à la quantification dans les mondes du sport, de la politique et de la santé.

1.1. Le new public management, matrice idéologique d'un bouleversement des politiques publiques

Les rapports entre les pratiques de quantification et la politique sont profonds et très anciens. Alain Desrosières en propose la généalogie (Desrosières, 2016), en faisant le lien avec la genèse des États modernes comme la France, l'Allemagne ou l'Angleterre. Les termes de « States » en anglais, « Stadt » en allemand ou « État » en Français ont ainsi la même racine que le mot « statistique ». Les États de ces pays se sont historiquement constitués en comptant le nombre de biens que possédait le royaume et donc le roi, comme en témoigne par exemple l'écriture du Domesday Book en 1086, suite à l'invasion de l'Angleterre par Guillaume le Conquérant, qui visait à recenser les possessions du nouveau royaume conquis. Le développement de la science statistique et des probabilités va amener progressivement à une évolution des modalités de gestion des êtres constituant un pays comme l'Angleterre ou la France. L'essor des sciences économiques va également rendre commensurable un ensemble d'êtres qui paraissaient fondamentalement distincts, en mesurant et en réduisant des matières ou des sujets à leur valeur et à leur force productive.

Les acteurs politiques étant bien souvent déconnectés des êtres qu'ils administrent et dont ils ont la responsabilité, les données chiffrées offrent de multiples avantages. La réduction opérée permet de capter plus rapidement un ensemble complexe qui pourrait demander de longues et coûteuses analyses sans ce recours aux chiffres. De nouvelles actions sont alors possibles, car cette mise en nombre est également une « mise en forme » qui permet la création de nouveaux êtres et même d'une réalité nouvelle (Desrosières, 2014). Il est possible également de mesurer plus facilement les effets d'une politique publique en se concentrant sur les chiffres

[1] En revenant sur la genèse de ces pratiques dans l'espace public, certains auteurs ont mis en avant l'idée que les échecs des plans sur l'alimentation ont poussé les pouvoirs publics à déplacer le problème sur les questions de sédentarité (Merlaud, et Terral, 2016). L'une des raisons concernait le fait qu'il était plus compliqué de valoriser des modes d'alimentation plus sains que de promouvoir l'activité physique, en raison du poids des lobbys de l'industrie agroalimentaire. La mise à l'agenda du sujet de la sédentarité en tant que problème public correspond donc sans doute en partie à cette évolution d'un agenda politique, mais ce n'est sans doute pas la seule raison.

et leur évolution, par exemple en s'intéressant au pouvoir d'achat des ménages, ou au nombre de consultations chez le médecin pour se renseigner sur la façon dont des personnes se soignent (et combien ils coûtent à la sécurité sociale). De plus, de nombreux acteurs politiques et administratifs sont des profanes à l'égard des sujets dont ils ont la charge, et les chiffres offrent une apparence de rationalité et même de scientificité. Dans le domaine médical par exemple, les acteurs des ARS ou du ministère de la santé ne sont pas eux-mêmes des soignants, et n'ont pour certains jamais mis les pieds dans un hôpital autrement qu'en tant que patients ou visiteurs[1].

L'usage des chiffres en politique est donc une activité normale et légitime qui s'inscrit dans une longue tradition, mais de nombreux bouleversements ont eu lieu à cet égard ces dernières années. Le concept de « new public management » s'est imposé dans l'administration française dans les années 1990 et 2000 pour importer les méthodes issues du monde privé dans le domaine public. Le monde de la santé a été particulièrement concerné par des réformes qui visaient à améliorer l'efficacité, c'est-à-dire le fait d'atteindre les objectifs fixés, mais aussi l'efficience, c'est-à-dire le rapport et l'optimisation entre le coût et les résultats. De nouvelles manières de mesurer l'activité professionnelle et ce qu'est le soin sont ainsi apparues, jusqu'à un certain nombre de dérives qui visaient par exemple à chronométrer les pratiques des soignants à l'hôpital en s'inspirant des méthodes de management issues de la construction automobile (Belorgey, 2016).

Cette approche par les nombres, les nécessités qui la constituent et les conséquences de son utilisation amènent à se poser de multiples questions. L'une d'entre elles est de s'interroger sur l'usage qui est fait de toutes les données produites. Certains auteurs ont mené une étude lors de la pandémie de Covid-19 au cours de l'année 2020 où les différentes ARS ont demandé à tous les hôpitaux de leur remonter jour par jour toute une série de chiffres sur le nombre de personnes contaminées, de tests réalisés, de morts, etc. (Bergeron, et al. 2020). Cette frénésie de chiffres permettait certes d'avoir un regard presque en temps réel sur la situation épidémique du pays, mais elle représentait un coût important pour les personnes qui devaient faire remonter toutes ces informations. Ainsi, la question se pose de savoir dans quelle mesure cette frénésie de chiffres correspondait à un réel besoin de gouverner un territoire et une situation, ou était la conséquence d'une panique des élites françaises et d'une forme d'illusion du contrôle sur une

[1] Il ne s'agit pas ici d'une critique, mais d'un simple constat sur les professions qui ont la responsabilité de la gestion d'un domaine complexe comme celui de la santé.

situation qui échappait à tout le monde, une hypothèse que les auteurs de l'étude n'excluent pas.

L'approche qui consiste à récolter toujours plus de données chiffrées peut être mise en relation avec celle qui consiste à accumuler un ensemble de signes distinctifs comme les labélisations par exemple, dans ce qu'une partie de la littérature en science politique nomme « gouverner par les labels » (Bergeron, Castel, et Dubuisson-Quellier, 2014). Les collectivités publiques se retrouvent en situation de concurrence pour attirer un ensemble de ressources comme des investissements, des talents ou des touristes, et multiplient les courses aux prix qui distinguent par exemple les plus belles villes, les plus propres ou les plus éthiques. Les labels comme ceux qui distinguent les villes les plus propres, les plus belles ou les plus « vertes » se focalisent sur des données chiffrées pour mesurer et comparer les villes. Ces signes distinctifs artificiellement et socialement construits reposent donc sur d'autres signes distinctifs socialement construits que sont les données chiffrées, amenant à un ensemble complexe à analyser fait de multiples constructions et traductions[1]. Ces pratiques de récoltes de données s'inscrivent dans une série d'instruments qui amène les pouvoirs publics à s'intéresser toujours plus aux conduites individuelles et à les modifier dans une certaine visée. L'objectif peut être d'amener les citoyens à adopter des comportements jugés plus propres, plus vertueux pour leur santé et l'environnement, ou plus économiques. Le sport-santé dans sa déclinaison sur le territoire strasbourgeois fait ainsi écho à ces phénomènes, en cherchant à induire et modifier les conduites et les pratiques, et à les inscrire dans de nouvelles routines d'existence.

Cette approche par la labellisation reste relativement superficielle dans le sens où l'apparence sous forme de titres, de symboles distinctifs et de chiffres focalise l'attention des pouvoirs publics, au détriment des pratiques réelles et concrètes des acteurs, et du vécu et du ressenti des bénéficiaires. C'est pourquoi il est nécessaire de mener une enquête de terrain pour en comprendre tous les rouages, les finalités et les effets concrets.

Il existe donc de multiples raisons qui poussent les pouvoirs publics à s'intéresser aux données chiffrées et objectivables, et à promouvoir des approches fondées sur elles. Plus la volonté de ces acteurs de contrôler les professionnels au contact des bénéficiaires dans leurs actions sera forte, plus le recours aux nombres sera tentant pour appréhender des réalités multiples et complexes. Face à ces possibilités et ces tentations, d'autres domaines et mondes

[1] Le fait que ces signes distinctifs soient issus de choix arbitraires et qu'ils soient socialement construits ne préjuge pas de leur pertinence.

sociaux vont apporter une autre perspective vis-à-vis de l'usage des chiffres, qui sera plus ou moins compatible avec celle des acteurs politiques.

1.2. Le monde du sport, se mesurer aux autres

Les pratiques de quantification sont aujourd'hui inhérentes à la pratique même du sport, quel qu'il soit. C'est par différents types de mesures et de comptabilisations que sont classés et hiérarchisés les équipes et les individus qui s'adonnent à l'athlétisme, au football, aux sports de combat, etc. Mais chaque discipline a son histoire propre relative à cette façon de comptabiliser, et donc de décider ce qui a ou non de l'importance. Des systèmes de valeurs se mettent en place pour distinguer les individus entre eux, et les amener à se dépasser pour atteindre de nouvelles performances et de nouveaux records. En ramenant ces pratiques dans le domaine nouveau du sport-santé où les personnes atteintes de maladies chroniques sont dans des situations de vulnérabilité, les professionnels venant du domaine sportif inventent de nouvelles conceptions de ce que doit être leur accompagnement et viennent interroger plus largement la place des patients, des bénéficiaires et des pratiquants dans les activités proposées.

Le monde du sport est très diversifié en termes de pratiques, et chaque discipline a sa propre histoire relative aux pratiques de quantification. Jacques Defrance rappelle le processus d'autonomisation du champ sportif de la fin du XIXe et du XXe siècle qui s'est opéré par une démarcation des autres champs de la politique ou de la religion par exemple pour devenir un monde à part entière qui a pris des formes différentes selon les disciplines (Defrance, 1995). À cet égard, les pratiques de quantification vont jouer un rôle important, voire déterminant pour faire passer les sports du statut de loisir à celui de véritables disciplines professionnalisables. Jacques Defrance évoque par exemple le domaine de l'alpinisme, où un groupe de « purs » grimpeurs est créé en 1919, le GHM (Groupe de Haute Montagne), qui a inventé un système de notes pour les voies d'ascension intitulé l'échelle de Welzembach. Ce système avait pour objectif de distinguer les amateurs des « vrais » alpinistes qui réalisent des voies avec des notes bien plus élevées. De la même façon, le Club alpin français va passer d'une distinction pour des comptes rendus de courses en montagne qui était basée sur l'origine sociale, qui séparait les auteurs en fonction de leur notoriété dans divers espaces sociaux comme le milieu littéraire,

vers une distinction qui se fonde sur la hauteur d'altitude. Ne seront ainsi acceptés que les récits qui se passent à une hauteur de 1000 mètres dans un premier temps, puis à 3000 mètres.

Chaque sport invente un système de valeurs qui n'a de sens qu'à l'aune des pratiques qui se réalisent dans cette discipline et des choix arbitraires qui y sont faits. Ainsi en est-il du fonctionnement par points, par notes ou par fautes qui fonctionnent comme des systèmes objectivables et chiffrables visant la commensuration des pratiques en vue d'une diffusion, d'une professionnalisation et d'une marchandisation. Les critères basés sur les valeurs comme l'engagement, le courage ou l'esthétique vont peu à peu laisser place à des caractéristiques objectives et chiffrables. Certaines disciplines dont la création même visait au renforcement de certaines qualités pour renforcer et dynamiser les corps dans une optique patriotique, comme la gymnastique par exemple, vont être pareillement confrontées à cette problématique de la quantification. In fine, toutes les pratiques sportives qui vont rentrer dans des schémas de professionnalisation et de compétition finiront par adopter des systèmes de valeurs quantifiables qui n'ont de sens que dans le contexte d'exercice de cette pratique. La gymnastique adoptera un système de notation, comme toutes les disciplines des sports de combat ou d'athlétisme qui demandent un jugement subjectif sur les actions réalisées.

1.3. Quantifier le sport-santé, rencontre de deux paradigmes

Les pratiques relatives à la quantification jouent ainsi un rôle prépondérant dans le processus de construction et d'autonomisation des disciplines sportives, mais également à l'égard de la façon dont les individus vont s'approprier ces pratiques sportives. Au cours de plusieurs entretiens avec des acteurs travaillant dans l'association Indoor Santé, la question de la quantification a été abordée. Ces personnes ont évolué dans le milieu sportif avant de s'intéresser au sport-santé, et ont importé un certain nombre de pratiques et discours relatifs à l'usage de données chiffrées servant de référence pour mesurer un progrès. La confrontation avec la maladie et la vulnérabilité a permis le développement d'une approche particulière de ces notions d'objectifs, de performance et d'amélioration de soi et de son corps. C'est ce qu'a évoqué Patrick, qui est un ancien sportif de haut et qui a participé à la création de l'association Indoor dès l'origine :

« Quand je parlais compétiteur avant, bah un compétiteur, à la fin de sa saison il veut performer. Il veut atteindre tel ou tel classement. La personne qui est malade, si elle pratique juste pour pratiquer au bout d'un moment elle va s'essouffler dans le sens où ok mon bilan, il s'est amélioré, mais pourquoi je continuerais si ça s'est amélioré c'est déjà mieux qu'avant, je m'arrête. Non, ça peut encore être mieux. Et surtout ça peut te permettre de faire des choses encore plus fabuleuses derrière. Donc oui, il faut qu'il y ait un objectif. »[1]

Selon Patrick, c'est la notion d'objectif qui va permettre de se fixer un but et de s'inscrire de manière pérenne dans une activité physique. Un lien direct est établi entre la personne malade et le sportif de haut niveau dans cette perspective, avec des objectifs totalement différents en termes de pratiques, mais pouvant être mis en parallèle dans le fait de se fixer des objectifs, de les atteindre voire de les dépasser. L'analogie permet ainsi de justifier une prise en charge par des professionnels venant du domaine du sport de haut niveau, et vient légitimer une pratique et une approche particulière. Le fait de pouvoir « faire des choses encore plus fabuleuses derrière » permet également d'étendre le domaine d'intervention par les moyens de l'activité physique au-delà du simple problème médical. Les problématiques d'inactivité et de maladie chronique deviennent dans cette perspective une opportunité de renforcer ses capacités et de réaliser de nouvelles performances. La perspective de la maladie conduit tout de même à des ajustements sur cette notion d'objectif qui ne peut se concevoir uniquement et en toutes circonstances par des chiffres, mais peut également être appréhendée sous l'angle du bien-être :

« Après que ce soit un objectif sportif ou un objectif juste de bien-être, de dire ça me permet de remarcher en forêt noire avec ma famille ou autre. Mais oui, c'est essentiel qu'il y ait un objectif. Moi j'étais par exemple confronté à 2 types d'objectifs différents. Un objectif au tout début quand j'avais une personne atteinte d'un cancer, elle me dit « Tu ne devineras jamais ce que j'ai fait après la séance, j'ai couru après le bus ». Lorsqu'elle m'a dit ça, moi, avec le recul comme un idiot, je lui dis « oui, et ? » Et là elle met une tape sentie, mais amicale, « Mais tu te rends même pas compte. Depuis quand j'ai pas couru après le bus » Et elle simplement dans sa vie quotidienne c'était ça, pouvoir refaire ce qu'elle faisait pas avant, c'était un objectif, elle s'y rattachait, elle, tout son quotidien, elle mesurait comme ça.

[1] Extrait issu de l'entretien n°29 avec Patrick, coach sportif travaillant à Indoor Santé, voir annexes pages 384 à 386.

C'était son objectif, mais il fallait comprendre, donc on a travaillé là-dessus. Et j'ai une autre c'est une autre femme aussi. Et elle à chaque fois, elle faisait du sport, mais elle y allait à fond et je devais la freiner. Tu vas trop fort. Sans cesse elle faisait que ça. Et jusqu'au jour où elle arrive. « Écoute, il faut que je t'avoue quelque chose, je m'étais fixé, je sais pas pourquoi de parcourir 6000 mètres en 30 minutes sur le rameur sur la séance ». C'est comme ça, elle se battait pour ça. Et parfois, elle m'en voulait, parce que je la freinais là-dessus. Mais à la fin, elle en avait parlé à son mari et ses enfants. Et après chaque séance, ses enfants la questionnaient là-dessus. Et elle a atteint son objectif. C'est idiot, enfin voilà, ça fait du lien avec sa famille. C'est derrière ils étaient demandeurs c'est-à-dire que nous, on leur fournissait les carnets d'entraînement, c'est des outils pour qu'ils puissent tout noter, et c'est ce qu'ils montraient à leurs proches quoi. Mais si on comprend pas, si on leur donne pas un objectif ou s'ils se fixent un objectif ou si on comprend pas leur objectif, je pense que la démarche peut pas s'inscrire dans le long terme. On n'est pas, on peut pas être apte à les accompagner correctement, ça c'est important. »[1]

La rencontre avec la personne malade impose donc un ensemble de modifications par rapport aux conceptions initiales sur la réalisation d'objectifs et de performances. Un acteur comme Patrick qui vient du domaine du sport de haut niveau doit s'adapter aux corps malades en souffrance et en situation de vulnérabilité. Cette rencontre amène à une nouvelle conception de la prise en charge de ces personnes qui se fonde tout de même sur ces notions héritées de cet univers de la compétition. La maladie devient ainsi l'occasion de rentrer dans un schéma de pensée qui va permettre de se fixer des objectifs d'amélioration de la santé, mais qui peuvent également déboucher sur d'autres finalités liées aux possibilités offertes par la pratique sportive sur le corps. De la même façon, les données qui sont produites dans le cadre d'activités de sport-santé n'ont pas la même finalité et ne s'inscrivent pas dans les mêmes interactions que pour le sport de haut niveau. Cette focalisation sur des objectifs chiffrés se transforme en récolte de données qui vont être traitées pour servir à des échanges avec d'autres professionnels. Les objectifs que les personnes atteintes de maladies chroniques se fixent et atteignent sont

[1] Extrait issu de l'entretien n°29 avec Patrick, coach sportif travaillant à Indoor Santé, voir annexes pages 384 à 386.

matérialisés sous la forme de courbes retraçant l'évolution au cours du temps des capacités et des progrès réalisés.

Ces pratiques sont également intégrées sous l'angle du dépassement de soi, une thématique là aussi propre au milieu sportif qui cherche l'amélioration constante des performances dans un cadre de compétitions, en particulier dans le monde professionnel. La maladie et les limites qu'elle inflige au corps sont perçues comme des entraves à la réalisation d'un potentiel que la pratique sportive va dévoiler ou restaurer. Thierry, un éducateur sportif qui travaille chez Indoor Santé tout en finissant en parallèle ses études de STAPS au niveau master, a ainsi évoqué cette notion de dépassement au cours d'un entretien :

> *« Le dépassement de soi je pense que c'est inhérent au sport, ça fait partie même du sport, puisque des gens viennent pour euh... ils vont venir chez nous, ils vont être testés pour calibrer l'entraînement, l'adapter à leurs besoins, mais euh... une fois qu'ils voient qu'ils ont une amélioration niveau physique, sur le prochain test ils vont tout donner pour faire mieux que sur le premier, pourquoi parce que c'est une sorte de spirale positive »*[1]

Thierry a également évoqué au cours de notre entretien la question de la quantification et de sa pertinence dans les rapports avec d'autres professionnels du domaine médical, et notamment des médecins. Selon lui, il existe une forme de sensibilité particulière aux données chiffrées chez les médecins qui de par leurs pratiques et leur niveau d'étude recherchent ce genre d'informations.

> *« Nous on travaille, on essaye de travailler avec des médecins prescripteurs, qu'on va démarcher et on leur présente ce qu'on fait, et si ça les intéresse, voilà, s'ils ont des... patients qui nécessitent une, de pratiquer une activité physique, mais qui savent pas trop vers qui les orienter, on est capable de les prendre en charge et de les accompagner, et donc du coup avec ça, chez nous, les patients arrivent, ils deviennent pratiquants, ils font une activité physique et on essaye mensuellement de renvoyer un bilan au médecin sur le nombre de séances que le patient a fait, à quelle intensité il a fait, des retours un peu, on va dire génériques, qui vont pas trop dans le détail. Et si sur la demande du pratiquant ou*

[1] Extrait de l'entretien n°31 avec Thierry, enseignant en APA travaillant à Indoor Santé, voir annexes pages 384 à 386.

du médecin, et de toute façon quoi qu'il arrive en fin de programme on envoie un bilan un peu plus complet avec où il en était quand il est arrivé, la courbe de progression, etc. (...) on leur fait un bilan avec toutes les données qu'on récolte pendant l'enregistrement des entraînements, on leur transmet sous forme de bilan, il y en a un peu dans le bilan mensuel, mais surtout la fin de programme, au niveau de la fréquence cardiaque, au niveau de la puissance, du delta entre les 2. Ouais ils y sont sensibles, c'est des choses qu'ils ont l'habitude de voir dans leur travail, quand on travaille avec un cardiologue, la fréquence cardiaque c'est quelque chose qu'ils voient tous les jours, un test d'effort il en fait passer tous les jours, c'est des données auxquelles ils sont sensibles, quand un pratiquant qui est allé voir et qui remarque sur le premier test d'effort ils étaient à 80 et le dernier à 150, ben tout de suite ils peuvent mettre ça en relation avec leurs données médicales et dire qu'il y a une amélioration de l'état de santé global.

« - Arnaud : C'est quelque chose de très parlant.

- Thierry : Ouais c'est très parlant et de toute façon ils sortent d'une filière scientifique, et médicale, et donc tout ce qui est chiffre, etc., ils sont à l'aise avec ça, et nous aussi d'ailleurs, autant en profiter.

- Arnaud : Vous aussi parce que dans le domaine du sport c'est quelque chose de...

- Thierry : En tous cas dans notre master de... en gros comme je disais ce qui définit le, on va dire le travail en tous cas dans la filière STAPS c'est la licence qui donne la carte professionnelle et le master est recherche, qui dit recherche dit travail de mémoire, c'est des choses un peu abstraites, éloignées du terrain, on a toujours des données de terrain de modules voilà, de pratique, mais... on est surtout formé sur le côté théorique, avec la recherche, la lecture d'articles scientifiques, du coup, des statistiques, etc., tout ce qui est chiffre, en tous cas X et moi, on sort de la même filière on est à l'aise avec ça.

- Aranud : Il y a aussi le fait que dans le domaine du sport on a l'habitude de mesurer beaucoup de choses.

- Thierry : Tout ouais, quasiment tout est mesuré dans le sport, je pense que ça doit fortement jouer, euh, dans des compétitions on mesure tout, le temps,

la hauteur de saut, la force, c'est inhérent à la pratique d'une activité physique et sportive, vu qu'on sait le faire, plutôt que le garder pour nous, on le fait, on mesure et on peut le partager aux médecins, si eux ne savent pas trop le faire, je sais pas peut-être ils savent pas mesurer une qualité de souplesse, ou qu'ils ont peut-être pas le temps de le faire, nous on peut le faire à leur place entre guillemets, puisque c'est compris dans le programme. »[1]

Le recueil de données a donc dans ce cadre et selon ces acteurs de multiples usages, en agissant à différents niveaux pour les patients, les professionnels et les liens entre eux. L'apparence de rationalité, de sérieux et de professionnalisme qu'offrent les chiffres permet de se distinguer et d'apparaître comme un interlocuteur ayant un haut niveau d'études. Les personnes atteintes de maladies chroniques prennent conscience de leurs limitations physiques et peuvent les quantifier, tout en se fixant des objectifs d'amélioration. Le progrès peut alors être suivi tout au long de la durée d'une prise en charge, et mis en corrélation avec les efforts déployés. Ces mesures permettent le renforcement de l'estime de soi, et surtout de comprendre l'importance et les effets de l'activité physique. Dans le cas du diabète par exemple, c'est le taux de sucre dans le sang (ou hémoglobine glyquée, ou HBA1C) qui pourra être mesuré avant et après une séance de sport, ou bien tout au long de l'accompagnement dans un dispositif de sport-santé. Mais d'autres maladies n'ont pas de mesures aussi précises et instantanées sur une donnée médicale qui peut dire quelque chose sur l'état de santé à un instant. À cet égard, les pratiques de mesure qui concernent toutes les autres données médicales comme le rythme cardiaque, la pression ou le souffle viennent peut-être combler un vide pour rassurer les personnes sur les progrès qu'elles font. Le rapport du monde de la santé aux pratiques de quantification se réalise ainsi par les possibilités offertes par la technique, mais aussi et surtout dans le questionnement perpétuel de savoir quel poids accorder aux chiffres et pour quel usage.

[1] Extrait de l'entretien n°31 avec Thierry, enseignant en APA travaillant à Indoor Santé, voir annexes pages 384 à 386.

1.4. Le monde de la santé, quantifier pour diagnostiquer, prévenir et traiter

Le rapport du monde de la santé aux pratiques de quantification diffère de celui du monde du sport. Les controverses sont plus nombreuses dans le fait de savoir quelle pertinence accorder aux données chiffrées et quelle utilisation en faire dans un objectif d'amélioration de la santé des patients. Le médecin et philosophe Georges Canguilhem a posé au milieu du XXe siècle le débat à l'égard de ce qui relève du normal, c'est-à-dire d'une norme et d'une moyenne statistique, et du pathologique dans le fait d'avoir une maladie ou de se sentir malade (Canguilhem, 2013). Il retrace dans son ouvrage le développement dans l'histoire de la médecine d'une approche quantitative des troubles qui affectent les organismes, où l'état normal se trouve suspendu entre les défauts et les excès de l'organisme, en raison un agent pathogène extérieur ou d'un problème inhérent à la personne atteinte d'une pathologie. C'est notamment grâce au concept d'homéostasie imaginé par le médecin et physiologiste Claude Bernard qu'est appréhendé cet état d'équilibre qui doit être recherché pour atteindre un état « normal » de « bonne » santé. Mais la question se pose alors de savoir comment définir cette norme, et qui peut la définir. Georges Canguilhem propose cette réflexion qui stipule que c'est à l'individu porteur de la maladie qu'il faut se référer pour savoir ce qui est « normal », étant donné le caractère éminemment relatif et artificiel des normes médicales :

> *« Aucun fait dit normal, parce que rendu tel, ne peut usurper le prestige de la norme dont il est l'expression, à partir du moment où les conditions dans lesquelles il a été référé à la norme ne sont plus données. Il n'y a pas de fait normal ou pathologique en soi. L'anomalie ou la mutation ne sont pas en elles-mêmes pathologiques. Elles expriment d'autres normes de vie possibles. Si ces normes sont inférieures, quant à la stabilité, à la fécondité, à la variabilité de la vie, aux normes spécifiques antérieures, elles seront dites pathologiques. Si ces normes se révèlent, éventuellement, dans le même milieu équivalentes, ou dans un autre milieu supérieures, elles seront dites normales. Leur normalité leur viendra de leur normativité. Le pathologique, ce n'est pas l'absence de norme biologique, c'est une autre norme, mais comparativement repoussée par la vie. » ibid, p.120-121*

Cette réflexion dit quelque chose de la démarche clinique du médecin, dans la rencontre singulière entre deux subjectivités. Mais cette démarche de quantification s'est poursuivie historiquement jusqu'à nos jours, que ce soit dans la recherche ou dans la pratique clinique, en

prenant même un nouvel essor avec le développement de l'« *evidence based medecine* » (EBM), ou « médecine fondée sur les faits » (ou encore « médecine fondée sur les preuves »). Ce courant se fonde avant tout sur la recherche clinique jugée la meilleure et la plus fiable, par le recours aux essais cliniques randomisés en double aveugle et sur de larges cohortes permettant de réduire la marge d'erreur. Plus le nombre de données disponibles sera grand, plus le niveau de preuve sera considéré comme élevé. Le recours aux méta études permet de monter encore plus en généralité pour aboutir à des conclusions qui doivent dire le vrai et le faux de la science médicale.

Cette démarche de recherche de données objectives et quantitatives n'est certes pas nouvelle, et tout au long de l'histoire de la médecine, un ensemble de dispositifs et de techniques a été inventé pour mesurer et intervenir sur les corps souffrants. Ainsi en est-il du stéthoscope, du thermomètre, de la balance ou de la panoplie d'appareils modernes qu'offrent les laboratoires à travers leurs analyses biomédicales. Mais qu'y a-t-il d'ailleurs de réellement moderne dans ces appareils ? Sont-ils le gage d'une analyse rationnelle débarrassée de toute croyance, permettant d'accéder à la vérité des organes et des maux qui les rongent ? Ou alors, pour reprendre les mots de Bruno Latour, « nous n'avons jamais été modernes » (Latour, 2010), et ces instruments prennent la place des fétiches (ou plutôt des faitiches, participant à la construction sociale des « faits ») dans lesquels nous plaçons nos croyances ?

Plusieurs auteurs soulignent ainsi que l'examen clinique d'une personne malade ne peut se réduire à un ensemble de « faits », aussi savamment construits qu'ils le soient, qui tiennent dans un ensemble de données chiffrées qui viendraient mettre du sens sur les évènements. C'est le cas notamment pour les promoteurs d'une « éthique narrative » et « humaniste » dans les soins (Dion-Labrie, et Doucet, 2011 ; Benaroyo, 2005), où la parole du patient occupe une place centrale. La parole exprime la singularité d'une personne qui se retrouve à travers son vécu propre, ses références, son milieu social et ses problématiques particulières, qu'elles soient médicales ou d'un autre ordre, et qui s'enchevêtrent pour aboutir à une situation unique. C'est bien à cet égard que se jouent des controverses dans le milieu médical, entre une médecine qui mise avant tout sur l'expérience et la créativité et où le soin est associé à un art (Weber, 2017), contre celle qui s'appuie davantage sur les données objectives, biomédicales et chiffrées, fondées sur l'EBM.

Le risque identifié par les tenants d'une éthique « humaniste » dans les soins serait celui d'une absence de considération pour la singularité du patient, et une difficulté à entendre sa

parole. En effet, si les données médicales prennent toute la place dans la consultation, que ce soit pour le diagnostic, le pronostic ou le traitement, il ne reste plus de temps ni d'espace pour qu'un réel échange prenne place. Le risque se situe également au niveau de la possibilité d'une multiplication des tests, d'interlocuteurs et une prolifération de données médicales sur le patient sans que personne ne puisse réellement poser un diagnostic dans le cas de situations complexes, amenant le risque d'une errance thérapeutique.

Si comme l'affirmait Georges Canguilhem, « en matière de normes biologiques, c'est toujours à l'individu qu'il faut se référer », la question se pose de savoir quel poids accorder à l'analyse de données par rapport à l'écoute du patient. Les travaux de Philippe Barrier apportent à cet égard un éclairage sur la question des normes et leur usage dans un cadre médical, étant lui-même atteint de diabète de type 1 et ayant refusé les soins pour cette maladie une grande partie de sa vie (Barrier, 2015). La maladie, la souffrance et l'angoisse de la mort poussent la personne humaine à vivre des expériences intenses. La découverte de cette vulnérabilité fondamentale induit des mécanismes qui diffèrent selon les individus et leurs ressources, mais peuvent amener à refuser tout traitement thérapeutique, voire à se faire du mal pour maintenir une forme de contrôle sur les évènements. Les choix de la personne malade ne relèvent pas seulement de stratégies rationnelles pour aller nécessairement vers un mieux-être, mais relèvent d'une dimension existentielle. Ainsi, Philippe Barrier avance le concept d'autonormativité, où la personne atteinte de maladie chronique peut construire ses propres normes de santé, selon ses croyances, ressources et aspirations.

Le débat ne se pose donc pas uniquement dans le fait de savoir quel traitement est le meilleur pour guérir d'une maladie et d'utiliser tous les moyens pour convaincre les personnes atteintes maladies chroniques de forcément y adhérer, en particulier quand ce traitement induit d'importants changements dans leurs vies. Les pratiques d'activités physiques ne sont pas neutres à cet égard, et induisent de nombreux changements et bouleversements dans la vie des personnes qui en pratiquent, que ce soit au niveau des activités de loisirs, des domaines d'intérêts, des choix vestimentaires, etc. Dans la perspective « humaniste » des soins, si la personne malade est capable de choisir pour elle-même ses normes de santé, alors le rôle des professionnels qui l'entourent est de l'aider à construire ces normes en lui fournissant les ressources nécessaires et en l'accompagnant dans ses choix.

La question demeure quant à l'usage réel des données médicales et quantitatives, qui viennent soit renforcer le poids de normes de santé auxquelles tout le monde devrait

supposément aspirer, soit qui pourraient aider à percevoir la singularité d'une personne accompagnée. En effet, il est tout à fait possible d'imaginer un autre usage des données, qui viendraient compléter l'écoute et la découverte de la singularité du patient ou du bénéficiaire, pour construire un accompagnement plus approprié à ses demandes. L'enjeu se situe au niveau de la capacité pour les professionnels à mobiliser réellement et concrètement les données de santé, à en faire la synthèse, et apporter une réflexion sur un cas particulier, pour émettre un jugement et de poser des hypothèses afin de les transmettre au patient. Chaque étape du processus implique des traductions pour communiquer, et des risques d'erreur qu'une personne devra assumer. La question se pose alors par rapport aux dispositifs tels qu'ils sont conçus en termes d'accueil, de temps et de disponibilité, de savoir s'ils permettent ou non cette prise en compte. À travers ces chaînes de transmission d'informations, qui assume réellement cette responsabilité de la traduction et du risque qui y est associé ? Pour répondre à ces questions, il est nécessaire de s'intéresser plus en profondeur à la façon dont est conçue et mise en pratique l'évaluation du sport-santé.

2. L'évaluation au cœur des relations

2.1. Évaluer quoi, pourquoi, comment ?

L'évaluation dans le domaine des politiques publiques a été fortement mise en avant ces dernières années, en particulier depuis la fin des années 1980 en France, dans l'objectif d'analyser les retombées de l'action publique dans tous les domaines des politiques sectorielles. L'approche qui est privilégiée est moins celle qui se fonde sur l'analyse sociologique dans l'idée de s'intéresser aux interactions entre les acteurs, mais davantage sur des critères managériaux et de gestions (Bergeron, et Hassenteufel, 2018). Ce concept d'« évaluation » est en réalité polysémique et fonctionne comme une boîte noire qu'il convient d'ouvrir pour mieux comprendre son importance et ce qui le soutient. Chaque acteur pourra également avoir sa propre définition de ce qu'il juge pertinent d'évaluer, et qui ne correspond pas aux pratiques effectives ou même aux possibilités envisagées.

La focale peut porter sur l'impact d'une politique publique par rapport aux bénéficiaires touchés et aux conséquences sur différents critères sociaux, ou bien plus directement en termes

d'impact sanitaire pour le domaine de la santé. Ainsi, pour l'évaluation du sport-santé, on pourra par exemple évaluer de manière chiffrée une série de critères concernant les séances d'activité physique en elle-même : nombre de séances réalisées sur une certaine période, nombre de participants, durée des séances, diversité des activités proposées, etc. Ces informations sont faciles à recueillir puisqu'elles sont inhérentes à la tenue même des activités, et l'informatisation des procédures facilite le stockage, le comptage et les calculs et transformations qui sont à l'œuvre. La plupart des informations vont être récoltées dès l'inclusion du bénéficiaire, du fait qu'il parle spontanément de sa maladie et de son état de santé, ou qu'il soit invité à en parler.

Un autre type d'informations concerne le profil des personnes atteintes de diabète qui participent à ces activités, où certaines données sont plus difficiles à obtenir que d'autres. C'est le cas par exemple de l'origine socio-économique des participants qui demande une investigation plus approfondie pour être objectivable et commensurable, mais également une conscience de l'importance de recueillir ces informations, ce qui est très loin d'être une évidence. L'importance des déterminants sociaux de santé n'est en effet pas forcément connue de la plupart des acteurs intervenant dans le domaine du sport-santé, ou même du domaine médical en général. Au niveau de l'encodage, certaines données sont faciles à recueillir comme le genre, l'âge ou même le niveau d'études qui peuvent être facilement standardisées. Mais d'autres informations importantes sont moins facilement objectivables, comme la catégorie socioprofessionnelle qui demande plus de connaissance pour distinguer différents niveaux et pour produire une analyse.

Un autre exemple intéressant concerne l'évaluation des effets des activités réalisées sur la santé des personnes atteintes de maladies chroniques dans le cadre d'un dispositif de sport-santé, qui peut sembler être la plus importante puisqu'elle devrait concerner l'objectif final de ces dispositifs. Néanmoins, dans les faits observés sur le terrain dans le cadre de cette enquête, ce type d'évaluation est rare, voire inexistante. En effet, pour mesurer le bénéfice pour la santé, il est nécessaire de réaliser une démarche coûteuse que les acteurs considèrent comme contraignante, sur une durée longue et avec un nombre très important de données si l'on souhaite satisfaire aux critères conformes à ceux de la médecine fondée sur les preuves qui vise une représentativité statistique.

Dans la littérature scientifique sur les effets de l'activité physique, il existe pour chaque pathologie des activités qui sont associées et qui sont recommandées pour mobiliser tel muscle

ou telle partie du corps. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer par exemple, la danse sera privilégiée pour le travail sur la coordination qui améliore les capacités cognitives en activant certaines zones cérébrales (Lelièvre, Tuchowski, et Rolland, 2015). Pour les personnes ayant des problèmes cardiaques, les activités devront suivre un certain rythme pour améliorer les capacités du cœur, mais sans que l'effort ne soit trop intense. Dans le cas du diabète, de nombreuses recommandations existent pour pratiquer une activité physique qui soit pertinente et efficace pour la santé, en mobilisant certains muscles par exemple qui sont susceptibles d'apporter des effets bénéfiques (Colberg, et al., 2016). Au contraire, il existe de multiples barrières à certaines pratiques, notamment pour éviter l'inflammation des muscles ou des chocs trop brutaux (Eveliina, et al., 2009). Il existe donc des effets différenciés pour chaque pathologie et chaque activité. En théorie, si les évaluations ont pour objectif de juger de la pertinence des activités réalisées, ce genre de critère devrait être pris en compte.

Mais ces évaluations sur les effets directs sur la santé des personnes pratiquant une activité physique dans les dispositifs de sport-santé étant rarement réalisées, les acteurs y travaillant se réfèrent toujours au fait que la littérature a prouvé les effets de l'activité physique, un argument qui suffirait à justifier leurs pratiques. Cette littérature s'avère en réalité complexe à maîtriser en raison des différences selon les pathologies, les pratiques réalisées, leur durée, leur intensité, etc. Les méta-analyses qui sont réalisées par des organismes publics comme l'INSERM permettent un condensé et une analyse approfondie de cette littérature en parlant d'un bénéfice global pour la santé quelle que soit la pathologie, et c'est ce type de conclusion qui est mobilisé pour aboutir à l'argument selon lequel le sport-santé aurait nécessairement un bénéfice pour la santé pour toutes les pathologies. Pourtant, en lisant de manière plus approfondie ce type de rapport, toutes les subtilités apparaissent pour étudier précisément les bénéfices et les risques de chaque pratique pour chaque pathologie.

Le fait d'« évaluer » peut donc sembler être une évidence et engendre généralement un consensus entre tous les acteurs sur la nécessité d'avoir un retour sur les activités réalisées pour vérifier qu'elles correspondent à ce qui est attendu, en particulier auprès des financeurs et des politiques qui ont besoin d'informations de ce type. Mais tout ne peut pas être évalué, et ce qui le sera va dépendre d'une multitude de facteurs dont les ressources mobilisables, les liens entre les acteurs impliqués, et leurs priorités et objectifs tacites ou explicites. Le fait pour un organisme financeur de demander une évaluation en retour d'une dotation financière peut sembler anodin, mais il engendre dans certaines configurations des modes de relations

particuliers entre ceux qui financent et ceux qui sont financés. Dans le cas du sport-santé, les financements impliquent généralement un ensemble de critères à évaluer et un retour à formuler afin de garantir que les normes et objectifs en vigueur ont été respectés. Le financement dépendra donc de la capacité des acteurs qui mettent en place un dispositif de sport-santé à se conformer à ce qui est attendu d'eux.

Sur le territoire de Strasbourg et des alentours, le nombre de sources de financement public est très faible pour les activités de sport-santé, et le nombre d'acteurs de terrain très élevé et en constante augmentation ces dernières années. Citons entre autres les réseaux de santé, les maisons de santé, les clubs de sport, les associations, les cabinets de kinésithérapie, les dispositifs politiques comme Sport-Santé sur Ordonnance, etc. Pour certains dispositifs, le manque de financements de la part de la sécurité sociale engendre un quasi-monopole au niveau du secteur public pour l'ARS qui peut décider qui bénéficiera des ressources publiques. Lors d'un entretien avec une personne travaillant pour un organisme financeur, nous avons discuté de cette situation de contrôle de l'ARS et de mise en concurrence des acteurs de terrain par des critères choisis. Avec cette personne nommée Claire, nous avons discuté du rôle de l'ARS dans le développement du sport-santé sur le territoire de Strasbourg et plus généralement de l'anté-région Alsace. Claire occupe son premier poste à la suite d'un stage et découvre depuis quelques années ce milieu institutionnel entre les différentes agglomérations, les réseaux de santé, l'ARS, etc. Elle a notamment découvert les interactions entre les acteurs politiques et administratifs sur lesquels elle porte un jugement assez sévère. En effet, elle estime que l'objectif final qui est l'amélioration de la santé des personnes ayant une pathologie chronique est souvent oublié lors des discussions, des prises de décisions et des évaluations réalisées. Les questionnements qu'elle pose concernent donc le fait de savoir ce qui est véritablement le cœur des activités et des évaluations si ce n'est pas la santé des personnes atteintes de maladies chroniques.

Claire ne fait pas de sport dans sa vie de tous les jours, et le sujet du sport-santé se résume pour elle aux bénéfices pour la santé que les pratiquants peuvent retirer. Selon elle, la fusion des trois anciennes ARS en nouvelle structure du « Grand-Est » a engendré de nombreuses problématiques, étant donné que le siège est à Nancy et que cette nouvelle structure est assimilée à l'ancienne ARS de Lorraine. Elle juge les méthodes de l'agence de l'ARS Grand-Est trop brutales à l'égard des acteurs alsaciens perçus comme étant les pionniers du sport-santé, en critiquant notamment le président de l'époque Christophe Lannelongue, et surtout Dr. Annick Dierterling, directrice de la promotion de la santé, de la prévention et de la santé

environnementale. La discussion s'est portée sur cette difficulté à évaluer les bénéfices réels des activités :

> *« Ce qui me dérange le plus là-dedans, sur le sport santé en général, c'est qu'on n'a pas de… Je n'ai pas une évaluation qui nous montre que c'est vraiment très pertinent et efficace. C'est ce qui me dérange après, euh, je peux pas vous dire si, euh, Micheline 50 ans, qui a fait un an de prise en charge à Strasbourg, ça y est maintenant, c'est bon, elle fait régulièrement de l'activité physique et qu'elle s'est mise en sport. Et puis si vraiment elle n'était pas allée chez le médecin avec une ordonnance, elle n'aurait jamais fait ça »*[1]

Le problème qu'elle soulève est le manque d'études de suivi après la fin des programmes, qui existent pourtant dans de nombreuses études de la littérature scientifique, mais ne sont pas réalisées dans les dispositifs de sport-santé selon elle. Cette problématique amène les acteurs qui participent à la construction des programmes de sport-santé à se centrer sur d'autres objectifs, notamment ceux qui sont immédiatement accessibles au recueil de données lors des séances. De plus, toujours selon ses dires, certains effets pervers se font jour en ne choisissant pas les bons critères à évaluer, dont ceux qui concernent la pratique en dehors du dispositif.

> *« - Claire : On essaye d'avoir l'évaluation sur Prescri'mouv, euh, moi, j'ai demandé à ce qu'on puisse évaluer la pratique des personnes. Après 6 mois on évalue, etc. on m'a dit « oui, mais non, c'est un dispositif de remise à l'activité physique. Après, s'ils pratiquent pas c'est pas de la faute du dispositif. » (rire) nan, mais vu toute l'énergie et tous les sous qui sont dedans, j'ai envie de te dire si au bout de 6 mois ils pratiquent pas c'est pas la peine de continuer de financer un dispositif qui fait en sorte que les gens pratiquent que dans le dispositif (…)*
>
> *- Arnaud : Du coup on vise pas vraiment l'autonomie de la personne dans sa vie en dehors de sa prise en charge, mais la personne devient dépendante du dispositif de la charge ?*
>
> *- Claire : C'est ça. Normalement, dans ce qu'ils mettent en place ils doivent rappeler à cette personne qu'elle doit aller vers l'extérieur. Mais nous, les réseaux,*

[1] Extrait de l'entretien n°40 avec Claire, travaillant pour un organisme financeur, voir annexes pages 384 à 386.

quand ils nous parlent, déjà dans le cadre du plan APSBE (Activité Physique Santé Bien Être) ils nous avaient déjà dit les gens, ils ont du mal à quitter l'éducateur sportif qu'ils ont eu. Et Mulhouse ils commencent à faire ce constat-là, mais voilà quoi. Alors c'est comme ça, quand on n'est pas bien, qu'on se sent mieux avec une personne donnée qui nous remet à l'activité physique, on n'a pas envie de quitter cette personne, on ne se dit pas que c'est l'activité qui fait que, on se dit que c'est cette personne-là, on a un bon feeling et tout ça avec le groupe et tout et tout. Et du coup, ça reste comme ça, c'est vrai. La difficulté, c'est toujours l'après, la sortie, on n'a pas de solution. J'avoue que ça fait plusieurs années qu'on nous dit ça et ça fait, euh, je suis financeur donc je constate sur différents projets un peu les mêmes interrogations, les mêmes trucs, c'est pareil, c'est le même problème d'ailleurs. »[1]

Le reproche qu'elle formule à l'égard de l'évaluation telle qu'elle est pratiquée dans le cadre du programme Prescri'mouv est de ne s'intéresser qu'aux données immédiatement accessibles et qui témoignent de l'activité dans le dispositif et non ailleurs. Cette approche est déjà effectivement intéressante à interroger dans ce qu'elle évoque des conceptions que les acteurs de l'ARS ont de l'évaluation, qui doit concerner une activité isolée, car c'est celle qui est financée dans un cadre précis. Mais dans la pratique, la prise en charge dans un programme de sport-santé se réalise en lien avec d'autres acteurs et organismes qui gravitent autour de la personne accompagnée, et constitue un des facteurs pouvant amener à s'inscrire de manière pérenne dans des pratiques d'activités physiques. C'est l'efficacité de ce facteur qu'il paraît intéressant de questionner et d'évaluer, dans sa pertinence par rapport à la vie des personnes atteintes de maladies chroniques dans une perspective plus globale.

L'absence d'évaluation sur les conséquences de la prise en charge en dehors du dispositif pose question sur la finalité des actions réalisées, qui demeurent dans les discours l'autonomie du bénéficiaire. Mais l'attachement de la personne accompagnée au dispositif n'est pas réellement questionné, car il est à la fois ce qui permet d'améliorer l'efficacité de la prise en charge et donc de la valoriser, mais peut aussi constituer une entrave à l'autonomie réelle de la personne dans sa capacité à construire sa pratique d'activité physique avec le réseau d'acteurs qu'elle aura choisi. Le coût pour les évaluations qui s'intéressent à ce sujet est également un élément déterminant, étant donné le dispositif très important à mettre en place pour réaliser une étude qui corresponde aux critères de validation scientifique ayant un grand nombre de

[1] Extrait de l'entretien n°40 avec Claire, travaillant pour un organisme financeur, voir annexes pages 384 à 386.

participants pour une représentativité statistique suffisante, un groupe témoin, une durée de suivi suffisamment longue, un engagement de la part des professionnels de santé qui recueillent ces données, etc. Du moins, c'est ainsi qu'est régulièrement perçu ce type d'évaluation, dans une optique quelque peu naïve de ce que doit être une étude pour prouver l'efficacité d'une prise en charge, comme l'a notamment exprimé Claire :

> *« - Claire : Alors on peut pas forcément évaluer les gens quand ils sortent du dispositif, faut les rappeler. S'ils déménagent ou changent de téléphone, ils vont pas prévenir qu'ils ont changé de numéro de téléphone. Et c'est quelque chose qui n'est pas prévu pour l'instant dans les financements. Enfin si c'est prévu, mais on reste à moyen constant. Disons que ce n'est pas prévu. (…) Mais l'évaluation des résultats c'est toujours le gros problème en santé publique. Si vous avez une solution. (rire)*
>
> *- Arnaud : Évaluer les effets au niveau biomédical ou au niveau social, bien-être, parce que qu'est-ce qu'on évalue aussi ?*
>
> *- Claire : Alors oui le bien-être c'est super, mais on espère que c'est un peu plus que ça. Vu le prix, j'espère que c'est un peu plus que « je me sens mieux », « je suis pas essoufflé quand je monte les escaliers », etc. Voilà. Après, c'est vrai que, euh. Oui, l'idéal, ça serait il a pu réduire sa consommation de médicaments. Faudrait impliquer les médecins et j'y crois pas trop, mais ça serait l'idéal, ça serait ça. Du coup, il faudra randomiser dans un hôpital avec un groupe standard, et mettre sous cloche quoi. Donc on va avoir plutôt des évaluations classiques, la satisfaction le bien-être… Et puis, ils ont un bilan à l'arrivée, et à la sortie, donc les évolutions... De toute façon à partir du moment où on fait de l'activité physique ça va mieux. Après, est-ce que ça agit sur la pathologie ? Mais évidemment qu'il y aura une différence entre le bilan de sortie et entrée, c'est sûr, on le sait, mais c'est pas ça qui va nous dire si, effectivement, cette personne sur sa pathologie elle aura une amélioration. »*[1]

Pour Claire, de la même façon que pour d'autres acteurs interrogés, l'idéal serait ainsi que le sport-santé permette la diminution de la consommation de médicaments, et ce quels que soient la pathologie ou les médicaments en question. Pourtant, dans de nombreux cas, la

[1] Extrait de l'entretien n°40 avec Claire, travaillant pour un organisme financeur, voir annexes pages 384 à 386.

pratique d'une activité physique ne permet pas forcément de diminuer le traitement pharmaceutique[1], mais améliore la qualité de vie, un critère qu'elle juge largement insuffisant étant donné « le prix que ça coûte ». Les critères au niveau psychologique ou social sont considérés comme secondaires, voire superflus, et le véritable enjeu semble être le coût pour la sécurité sociale et les économies potentiellement réalisables. Toute une série de critères tout aussi importants concernant la qualité de vie ne sont pas mentionnés, mais correspondent pourtant à des mesures fiables sur l'état de santé de la personne atteinte de diabète, son bien-être, mais aussi tout ce qui concerne le coût économique de sa santé[2].

Ainsi, les enjeux autour des questions d'évaluation prennent place au sein d'un cadre contraignant où les moyens sont limités et où les conceptions autour de ce que doit être une bonne évaluation jouent un rôle majeur. Des représentations naïves de ce que doivent être les données recueillies entravent la capacité des acteurs à percevoir la santé de manière globale, en lien avec la vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Différents choix sont alors réalisés pour collecter des informations concernant les pratiques d'activités physiques, mais dont les enjeux sont plus ou moins déconnectés des questions de santé. Les données font l'objet de négociations entre les acteurs, entre ce qui est demandé pour répondre à un agenda politique fixant les priorités, ce que les acteurs de terrain sont en mesure de recueillir comme données et ce que cela implique en termes de relations. C'est le cas notamment pour les données de santé concernant la pathologie des personnes atteintes d'ALD prises en charge dans les dispositifs comme SSO, qui sont réclamées par d'autres structures comme l'ARS par exemple. En théorie, les acteurs de la ville de Strasbourg déclarent qu'ils n'ont pas le droit de collecter les données concernant les pathologies des personnes habitant la ville, en vertu de la réglementation RGPD[3]. Le fait de déclarer qu'ils n'ont pas le droit les dispense d'engager une procédure qui elle aussi demande des ressources en termes de temps et de connaissances, de transfert d'informations, etc. Mais l'entrave se situe aussi au niveau de la transmission d'informations sensibles envers

[1] Le lien entre la prise de médicaments et la pratique d'une activité physique est même plus complexe que cela, puisque certains médicaments induisent une prise de poids, et un risque d'arrêter le traitement si la personne juge les effets négatifs. La pratique d'une activité physique peut donc permettre dans certains de favoriser la prise de médicaments, si elle amène à contrôler la prise de poids inhérente à la prise de médicament, au lieu de la réduire comme de nombreux acteurs le souhaite.

[2] Des questionnaires standardisés existent à cet égard, par exemple le EQ-5D qui évoque les sujets de la mobilité, de l'autonomie, des activités courantes, des douleurs et de l'anxiété, et peut être réalisé avant et après une intervention pour mesurer les progrès éventuels. Différents éléments concernant le nombre de consultations, d'hospitalisations ou d'arrêts maladie sont par exemple facilement objectivables.

[3] Là encore, il s'agit d'une conception naïve, sans doute volontairement, car la réglementation leur permet d'y accéder en faisant une déclaration MR004 auprès de la CNIL.

des acteurs sans savoir ce qu'ils en feront, et dont la confiance et la collaboration ne sont pas forcément établies. Les données sur l'état de santé sont recueillies, mais de manière non officielle et ne peuvent faire partie d'un échange entre structures, et servent simplement aux agents dans leurs pratiques et leur appréhension des bénéficiaires[1]. Une forme de bricolage des informations est ainsi opérée, en les disposant dans des fichiers Excel, mais sans véritable rigueur permettant une analyse détaillée. Mais du côté de l'ARS, la demande concerne les données afin de mieux connaître le profil des personnes pratiquant dans ces dispositifs.

> *« On n'a pas forcément de retour sur leurs activités (de SSO), ils ont leurs propres tableaux, Mme X n'a pas forcément envie de remplir le tableau supplémentaire que lui demande Prescri'mouv, ce que l'ARS voudrait c'est qu'ils virent leur tableau et qu'ils remplissent juste… ça. (rire). C'est un truc qui aurait dû être construit en partenariat, parce que Strasbourg a une antériorité. Même leurs tableaux qui étaient très détaillés, je pense qu'on aurait pu repartir avec leur tableau. On aurait pu se dire on reprend celui-là et tout le monde le fait. Ils ont réussi à créer ça, c'était les promoteurs qui devaient créer les outils, ils en ont créé, mais certains en avaient déjà donc il y en a qui adoptent les nouveaux et Strasbourg est toujours à part, c'est un peu compliqué. Je crois que maintenant on va réussir à avoir quelques données. Mais faut négocier. »*[2]

Le sujet abordé lors cet échange porte sur l'immixtion de l'ARS dans les actions des professionnels de terrain qui avaient déjà construit des outils pour guider leurs pratiques. Selon Claire, l'ARS a imposé des tableaux impliquant un ordre différent de ce qui a de la valeur et de ce qui n'en a pas. Elle estime que l'ARS s'est substituée aux acteurs de terrain en leur enlevant une part de leur pouvoir d'agir. L'enjeu principal derrière cette critique se retrouve dans le fait que les pratiques d'évaluation orientent les activités professionnelles des acteurs de premier et de second rang, qui sont au contact des bénéficiaires et qui doivent gérer les structures. Ce type de conflit qui est relaté ici est donc évocateur d'un des enjeux de l'évaluation qui concerne la capacité à définir un ordre des priorités. Ce pouvoir est incarné par celui qui parviendra à imposer à d'autres acteurs de lui fournir des informations qui doivent correspondre à certaines

[1] L'usage réel de ces données de santé recueillies dans le cadre du SSO reste une question ouverte, étant donné qu'ils disposent de nombreuses informations sur les multiples pathologies et les différents examens qu'ont réalisés les personnes atteintes de maladies chroniques qui viennent dans ce dispositif. Mais aucun usage concret n'a pu être identifié au cours de cette enquête.

[2] Extrait de l'entretien n°40 avec Claire, travaillant pour un organisme financeur, voir annexes pages 384 à 386.

normes, ou qui reflètent des discours qui correspondent à ce qui est perçu comme une priorité. Ainsi, ces enjeux sont essentiellement des enjeux de pouvoir, d'influence, de conflits et d'appariement entre des acteurs sur un territoire qui tentent de s'imposer dans un espace concurrentiel. Dans cet environnement, celui qui tirera son épingle du jeu sera notamment celui qui aura compris ce qui est attendu, sous quelle forme, et à qui le montrer.

2.2. Monnayer, argumenter et mettre en lumière, construire son réseau grâce aux données

Ces différentes problématiques engendrent des conséquences sur la tenue des activités en elles-mêmes, c'est-à-dire la façon dont sont conduites les activités physiques, et sur les relations entre les acteurs à différents niveaux. Pour reprendre la typologie entre les concepteurs de normes, les acteurs de second rang (administrateurs), de premier rang (au contact des bénéficiaires) et les bénéficiaires en eux-mêmes, on observe que les relations se trouvent modifiées par ces enjeux autour de ce qui peut être chiffré, objectivé et évalué. À cela s'ajoutent également d'autres groupes comme les financeurs comme cela a déjà été évoqué, mais également les prescripteurs qui jouent également un rôle déterminant étant donné l'importance de les convaincre.

Dans le cas des médecins prescripteurs, ils peuvent également être particulièrement sensibles à certains arguments qui vont les encourager à prescrire et à orienter vers certains dispositifs qui auront su les convaincre. En raison de l'importance et de l'influence de l'EBM dans le processus de réflexion et de décision au niveau médical, les arguments basés sur des données chiffrées vont avoir une résonnance toute particulière. Lors d'un entretien avec une personne travaillant pour un club de sport, nous avons discuté de l'importance des données dans le cadre des échanges avec des médecins.

Patrick est un ancien athlète de haut niveau qui oriente désormais sa carrière dans le domaine du sport-santé en participant à la construction d'un club et d'une association. Il voit une continuité entre son ancien métier de sportif et de coach avec le fait d'être en contact avec les patients pour pratiquer des activités physiques. Les méthodes de coaching sont pour lui similaires, avec une même exigence et un objectif de dépassement de soi. À cet égard, il a gardé

un certain nombre de pratiques qu'il a appliquées à son nouveau domaine, notamment dans le fait de mesurer et de comparer les performances réalisées au cours d'une séance.

> *« - Arnaud : Et sur le fait de monitorer les données du coup, pour toi, c'est une motivation supplémentaire aussi de voir concrètement les évolutions ?*
>
> *- Patrick : Pour moi, c'est… pour l'éducateur c'est une motivation. Parce que voilà, c'est la base du travail, c'est de mesurer, de chiffrer, donc c'est important, je veux dire, bien sûr, la qualité de vie… Un gars qui a fait 5 ans, un bac plus 5, un master STAPS, entraînement, à un moment donné voir l'évolution concrète, d'avoir le résultat sur le terrain... Voilà ça ouais c'est intéressant. Après, c'est surtout un outil motivationnel pour le patient, c'est quand il rentre chez lui, montrer l'évolution depuis qu'il a commencé. Le cumul peut-être son activité depuis le début. Oui bah voilà. C'est ce que va faire monsieur, madame tout le monde, sauf que nous on va le faire avec des données de santé et au bénéfice des patients. Bah oui. Et mine de rien, je pense que quelque part ça peut être une petite motivation à continuer. Pour le médecin aussi parce que voilà, il voit qu'il fait une prescription. Ok, l'observance, il y a un impact. Je pense que ça va plus loin dans la démarche quand même pour le médecin. »*[1]

Le fait de constater l'évolution concrète des données constitue pour Patrick une source très importante de motivation. Il assimile l'intérêt de voir la progression des patients au fait de suivre l'évolution des chiffres par différentes mesures, tout en ajoutant que cela est d'autant plus intéressant pour un éducateur ayant fait un bac plus 5. Le niveau d'étude est assimilé à la capacité de suivre et de mesurer un progrès par des chiffres qui peuvent faire l'objet de calculs. Il n'évoque pas pour autant la question de savoir si ce type de suivi peut être pertinent et intéressant pour des personnes atteintes de maladies chroniques ayant un niveau d'études bien inférieur à celui du bac. Certaines de ces personnes ont en effet un faible niveau de littératie en santé, et n'ont parfois jamais l'habitude de lire ou d'analyser des données chiffrées. Dans ses relations avec les patients, il affirme leur apprendre à faire attention à cette évolution en les aidant à recueillir les données, à les retranscrire dans un tableau, et à en tirer une forme de fierté. Il enseigne ainsi l'attention aux nombres, qui n'est pas une évidence pour les acteurs n'ayant pas développé ces compétences au cours de leurs carrières de professionnels ou de patients.

[1] Extrait de l'entretien n°29 avec Patrick, coach sportif travaillant à Indoor Santé, voir annexes pages 384 à 386.

C’est ce même type de pratique qui l’aide également dans ses relations avec les médecins traitants :

> *« - Arnaud : Vous avez des retours du coup des médecins par rapport ce que vous faites, ces données sont intéressantes ça c’est intéressant, etc. ?*
>
> *- Patrick : On a fait le tri, ils ont accès aux données brutes. S’ils veulent tous les fichiers Excel, les minutes par minute, chaque séance, pas de souci. Ce qu'ils veulent, eux, c'est déjà de savoir a minima, c'est l’assiduité s’il vient ou ne vient pas, c’est un premier retour qu’on leur fait. Et après ils veulent avoir des critères simples, en général 3, l’intensité à laquelle ils ont travaillé, ce que ça représente en charge de travail, et est-ce qu'on est en adéquation avec les préconisations. Voir aussi les évolutions, mais ils veulent voir du vert, orange rouge. Ils veulent qu’en consultation, ils veulent avoir un mail, enfin, c'est leur retour, ils veulent avoir un mail simple à ouvrir, c'est vert, orange rouge, 3 critères et c'est bon. Après il y en a qui vont gratter un peu plus loin. Mais c’est rare, ils veulent qu'on leur mâche le travail d'analyse »*[1]

Patrick réalise un important travail de recueil, d’analyse, de comparaison et de présentation des données recueillies au cours des séances d’activité physique. Plusieurs éléments sont mesurés, comme le rythme cardiaque, la durée, le poids, l’intensité de la séance grâce aux mesures réalisées par la machine sur laquelle les patients travaillent, et ce qui a été accompli par rapport au programme personnalisé[2]. Le traitement qui est réalisé ainsi que la présentation sous forme d’un code couleur vert, orange rouge permet au médecin d’avoir un accès rapide sur ces données au cours des séances médicales qui sont réputées trop brèves pour que le sujet de l’activité physique soit réellement abordé.

Ce type d’approche nécessite un ensemble de compétences et de connaissances que tous les acteurs n’ont pas développées. La carrière d’athlète et de coach de Patrick l’a préparé à ce type de pratique, mais a aussi orienté sa façon de le faire avec une focalisation sur la notion d’objectif (fixer un chiffre à atteindre au bout d’un certain temps), de « progression » (l’évolution croissante des chiffres au fil du temps), de performance (réaliser ses objectifs

[1] Extrait de l’entretien n°29 avec Patrick, coach sportif travaillant à Indoor Santé, voir annexes pages 384 à 386.
[2] Il s’agit là d’un argumentaire fort de la façon dont l’association Indoor Santé se présente et explique sa démarche et son originalité par rapport à d’autres dispositifs de sport-santé, où le traitement particulier accordé aux données permet de se distinguer.

chiffrés au bout du temps prévu), et de dépassement de soi (dépasser les objectifs et les chiffres fixés au départ). Toutes ces notions ne sont pas forcément adaptées à l'appréhension d'une maladie chronique, où les différentes thérapies peuvent par exemple avoir comme effet de réduire la progression de la maladie sans qu'il n'y ait d'amélioration ou de guérison, et où la notion de « progrès » est à relativiser voire peut paraître incohérente. Toutes ces pratiques sont renforcées dans ses interactions avec les médecins prescripteurs, mais également avec des organismes comme l'ARS qui attendent des résultats chiffrés et qui sont très sensibles à ces arguments, ayant besoin d'un retour « objectif » venant du terrain. L'approche de Patrick se fond ainsi parfaitement dans ce régime de connaissances qui distingue ce qui a de la valeur et ce qui n'en a pas, ce qui lui permet également de distinguer les acteurs qui ont à ses yeux une légitimité plus importante que d'autres :

> *« Maintenant l'activité physique, si on veut qu'une action, pour parler de l'aspect financier, si on veut que l'action du sport santé perdure dans le temps à un moment il faut la financer, que ce soit l'assurance maladie, la Carsat, les mutuelles d'assurance. Il faudra s'appuyer sur des résultats qui sont concrets. (…) Quel est l'impact à moyen terme sur la maladie ? Sur le risque de récidive ? Si on mène pas cette démarche-là à un moment donné la dynamique sport santé elle va être faite par tout le monde et n'importe qui. Ou soit elle va s'arrêter parce que derrière ceux qui financent, ils vont vouloir des chiffres. Donc c'est important. Je pense que c'est important de mesurer ça, c'est l'efficience du « médicament sport » sur la personne et la pathologie. Si on reste sur le fait que tu bouges, c'est bien. Oui, ça c'est déjà ça. Mais on reste sur la prévention primaire. »*[1]

La capacité à mobiliser des ressources et des connaissances pour mesurer un effet du sport sur la santé est présentée comme un critère éminemment distinctif, et qui sert également à orienter le contenu des séances. D'autres acteurs rencontrés expriment au contraire de nombreuses difficultés à se conformer à ces méthodes de recueil de données chiffrables et objectivables, dont ceux qui fondent leur action sur une approche qui est davantage centrée sur la personne, du moins dans les discours. La distinction s'opère ainsi entre ceux qui sont capables de valoriser leurs actions et de les traduire en nombres pour les mettre en lumière dans différentes sphères, de ceux qui ne souhaitent pas le faire ou n'y parviennent pas. C'est le cas notamment des acteurs qui privilégient des approches alternatives du soin, comme l'ETP qui a

[1] Extrait de l'entretien n°29 avec Patrick, coach sportif travaillant à Indoor Santé, voir annexes pages 384 à 386.

été construite et pensée comme une alternative à un système de santé trop éloigné des préoccupations réelles de la personne malade.

Ce thème a été abordé lors d'un entretien avec un acteur de second rang qui gère un dispositif de sport-santé. Justine est la directrice d'un réseau de santé qu'elle tente de défendre dans un contexte qu'elle juge compliqué, avec des sources de financement qui ont beaucoup varié et diminué au fil des années pour les réseaux qui font face à de plus en plus de concurrence. Elle défend la pratique de l'ETP qui est l'approche historique des réseaux des maladies métaboliques et qui les distingue des autres acteurs. Elle distingue la notion d'APA du concept de « sport-santé » comme plusieurs de ses collègues, même si c'est sous cette appellation que sa structure est aujourd'hui reconnue. Au fil de notre discussion, nous avons abordé le sujet de l'évaluation et de la complexité d'objectiver certains critères de l'ETP :

> *« Nous on va nous demander d'évaluer la perte de poids. On a des patients qui sortent, mais qui n'ont pas perdu de poids, mais ils ont gagné en qualité de vie quoi. Ils ont repris effectivement une activité physique, mais c'est difficile à évaluer. Donc on a des questionnaires de qualité de vie. Mais oui, bah c'est quelque chose qui n'est pas palpable. Le poids on monte sur la balance, mais quand on voit des patients qui arrivent complètement fermés et au bout de 3 mois, ils arrivent à dire bonjour aux équipes, etc. C'est déjà quelque chose de gagné, ça, c'est pas mal, non? Alors on le dit dans les rapports d'activité, mais c'est pas mesurable, c'est pas quantifiable. On le voit avec l'éducatrice. Les patients sont contents. C'est plus flagrant sur l'activité physique que sur les ateliers théoriques. Et encore. Certains patients au début ils n'osent pas poser des questions. Ça, c'est du ressenti des professionnels qui voient les patients qui les suivent. C'est pas valorisable. »*[1]

Comme l'exprimait Claire, Justine pense que ce type d'argument sur le « bien-être » ou la qualité de vie n'a que peu d'impact dans un argumentaire auprès d'acteurs politiques ou de financeurs, étant donné l'impossibilité de les objectiver selon leurs dires. Elle exprime ainsi les difficultés à valoriser les actions qui sont réalisées dans son réseau, et ce type de problématique induit selon elle une forme de concurrence déloyale entre ceux qui sont focalisés sur la

[1] Extrait de l'entretien n°4 avec Justine, cheffe de projet travaillant dans un réseau de santé, voir annexes pages 384 à 386.

production de chiffres pour correspondre à des standards, et ceux qui développent une approche basée sur la personne.

> *« Nous on sait ce qui est fait ici. On peut comparer les choses. Ils font pas ce travail l'ARS, de comparer ce qui est comparable. Ce qu'ils ne veulent pas lire (rire). Il y a des choses objectives. On peut jouer sur certaines choses. »*[1]

Cette situation est d'autant plus injuste selon Justine que l'ETP est promue par l'ARS comme étant une modalité de prise en charge appropriée aux problématiques des personnes souffrant de maladie chronique. Mais selon ses dires, le cadre de l'ETP est déjà extrêmement contraignant en lui-même, et comporte de nombreuses évaluations concernant les séances qui demandent beaucoup de ressources aux équipes. Il reste d'autant moins de temps à consacrer pour produire d'autres données qui vont correspondre à ce qui est attendu de manière moins explicite dans ce climat concurrentiel. C'est sans doute ce manque de moyens qui pousse Justine à déclarer que les informations concernant la qualité de vie des patients ne sont pas objectivables, ce qui apparaît comme une raison suffisante pour ne pas déployer davantage de ressources pour récolter, traiter, mettre en forme et présenter ces données. C'est également peut-être un manque de compétences et de connaissances sur la possibilité de recueillir les informations sur le bien-être et la qualité de vie qui empêche tous ces acteurs de s'intéresser à ces données et de les utiliser dans les argumentaires en faveur des dispositifs de sport-santé. Elles sont pourtant régulièrement utilisées dans de nombreuses études et validées dans le cadre de la médecine fondée sur les preuves, bien que des biais existent[2].

Toutes ces informations et ces évaluations peuvent être assimilées à de nouvelles connaissances sur le sport-santé qui est un domaine en construction. Ces connaissances sont au cœur des enjeux pour savoir ce qui motive réellement un patient à s'inscrire de manière pérenne

[1] Extrait de l'entretien n°4 avec Justine, cheffe de projet travaillant dans un réseau de santé, voir annexes pages 384 à 386.

[2] Des questions épistémologiques se posent évidemment, en traduisant ce qui demeure du domaine subjectif du ressenti en paroles puis en variables. Tout processus de traduction amène nécessairement à une perte d'informations, et les déclarations sur le ressenti réel et sur le bien-être peuvent être biaisées par de multiples facteurs. Cela dépend notamment des conditions de recueil de données, et du fait de savoir si elles sont correctement anonymisées et sécurisées. Une personne pourra par exemple déclarer qu'un accompagnement l'a aidé pour faire plaisir ou ne pas décevoir les professionnels qu'il aura rencontrés. À l'inverse, un bénéficiaire d'un dispositif ayant eu une mauvaise expérience avec une personne, que ce soit avec un autre patient, une secrétaire ou un enseignant en APA pourra profiter d'une évaluation pour exprimer un mécontentement en déclarant que la prise en charge ne lui convenait pas et n'a pas amélioré sa qualité de vie. Des possibilités existent pour diminuer ces biais, et sont importantes pour recueillir des informations fiables qui peuvent devenir de véritables connaissances sur l'expérience des personnes atteintes de diabète et sur les dispositifs en question.

dans une activité physique pour prendre soin de lui, et dans la façon dont un dispositif peut l'accompagner dans ces démarches. Pourtant, les multiples entraves concernant le cadre institutionnel, les échanges demandés ou perçus par ceux qui possèdent les ressources et ceux qui les recherchent, ainsi que les méconnaissances sur les données qu'il est possible et souhaitable de recueillir sont autant d'obstacles à cette construction commune de savoirs[1]. Ces différentes problématiques entraînent des difficultés dans les relations qui peuvent s'établir, par le poids de toutes ces contraintes et du sentiment d'injustice qui peut naître par rapport au caractère arbitraire de ce qui est demandé et valorisé.

2.3. L'évaluation au cœur des conflits

Certains acteurs rencontrés estiment que les méthodes d'évaluation autour du sport-santé engendrent de nombreuses difficultés qui entravent les professionnels dans leur capacité à travailler de la façon dont ils estiment être la meilleure. Dans cette optique, les règles seraient ainsi fixées par des acteurs politiques ou des administrateurs qui ne connaissent pas réellement la façon dont le travail se réalise sur le terrain et au plus près du patient. Ceux qui parviennent à « tirer leur épingle du jeu » sont ceux qui se conforment aux règles édictées, au détriment parfois de la pertinence des actions réalisées. Cette opinion a été exprimée par un acteur rencontré qui travaille dans un réseau de santé et qui a profité de l'entretien dans le cadre de cette étude pour s'exprimer de manière véhémente sur la situation :

> *« C'est pas en 6 mois et en donnant du fric et disant démerdez vous qu'on va arriver à faire quoi que ce soit ! Ça, c'est typique de l'absence de collaboration vous voyez. Alors ils convoquent les grands pontes dans les hôpitaux qui connaissent rien. Il vaut mieux une faible population, mais qui soit bien prise en charge plutôt que faire du chiffre et que ça serve à rien. Le financement est beaucoup trop court. La qualité elle est où ? Elle est où ? Jamais ils vont évaluer*

[1] Une alternative pourrait consister dans le fait d'encourager tous les acteurs impliqués à participer à la construction des critères qui seront choisis pour l'évaluation dans un processus itératif et évolutif, au lieu du système actuel où les critères sont donnés à l'avance par les acteurs qui disposent du pouvoir sur un territoire, ou qui tentent d'en disposer et se servent de ces critères comme d'un instrument de gouvernance.

la qualité du service ! Rien que de faire prendre conscience de la prise d'un traitement pour un diabétique ça prend un temps infini ! »[1]

Cette personne qui travaille dans un réseau de santé est également médecin généraliste, et s'insurge contre les nouveaux dispositifs qui ont été inventés comme le SSO. Ayant participé à la construction des réseaux de santé dans l'objectif de rompre avec une prise en charge perçue comme incomplète des patients atteints de diabète pour mieux les accompagner dans une approche centrée sur l'individu, il estime que l'objectif actuel des nouveaux dispositifs de sport-santé est uniquement de « faire du chiffre » au détriment de la qualité réelle des soins. L'évaluation telle qu'elle est pratiquée par l'ARS est donc perçue comme ne pouvant capter cette notion de qualité qui prend parfois plusieurs années avant de pouvoir être mesurée, ou simplement appréciée par un professionnel qui décèle à travers divers éléments les avancées éventuelles. En effet, le fait qu'une personne atteinte de diabète de type 2 prenne conscience de sa maladie et rentre progressivement dans sa « carrière » de patient, voire dans sa « carrière de pratiquant en activité physique » (Barth, Perrin, et Camy, 2014), peut prendre un temps très long et s'étaler sur plusieurs années. L'argument qui est donc avancé est de dire qu'il existe une forme de collusion entre les acteurs politiques, que ce soit au niveau de la ville en tant que prestataire de service, et au niveau de la région en tant que financeur, pour promouvoir une approche basée sur les chiffres. C'est également l'argument qu'a exprimé une personne travaillant dans un réseau de santé pour défendre son approche en essayant de trouver une alternative à cette approche par les chiffres :

« C'est sûr que c'est politique, et je pense que si on va chercher un peu plus loin parce qu'il faut vraiment, par rapport aux chiffres qu'ils peuvent annoncer. Ouais, il faut savoir aussi lire entre les lignes et là on voit bien que ces politiques qu'il y a eu par exemple, tu peux lire si ça t'intéresse le rapport d'activité de PRECCOSS. Mais c'est incompréhensible. Les chiffres on les additionne, ça donne pas la même chose et en fait ils interprètent des choses. Et voilà, par exemple, ils disent qu'il leur faut une équipe supplémentaire. Ils font presque la moitié des chiffres de chez nous, alors qu'ils ont déjà une équipe plus importante que la nôtre. Mais qu'est-ce qu'ils font donc ? Voilà et les chiffres sont pas cohérents. On additionne c'est pas cohérent.

[1] Extrait d'un entretien anonymisé n°2.

(…)

Ils sont là pour faire du chiffre. C'est la politique, il faut qu'il y ait des chiffres à montrer. Donc ils incluent, ils incluent ils incluent, mais si on va creuser derrière, savoir le monde, savoir le nombre de perte, c'est 50 pour 100. Alors que c'est pas le but, le but c'est de fidéliser les gens. Ils viennent régulièrement pour une activité physique pour que après ils se prennent en charge par eux-mêmes.

(…)

On peut faire du chiffre et des fois on a l'impression que l'ARS, parce qu'ils nous demandaient le forfait de 509€ par patient, est-ce qu'on l'a à l'entrée ou à la sortie des patients ? Non, là, à l'entrée, il rentre, on a 509€, mais si dans 15 jours il nous dit ben finalement c'est pas pour moi, mais on a quand même ces 509€, mais c'est bête parce qu'il y a des patients qui demandent beaucoup plus d'attention, qui vont coûter beaucoup plus cher et d'autres, ben voilà, ça nous a coûté 2h de temps infirmier puis c'est tout. Et voilà, des fois, on a l'impression qu'il faut faire, vous avez fait combien d'inclusions, combien d'inclusions. Mais ils regardent pas ce qui a été fait à l'intérieur. C'est un peu dommage. C'est plus sur la quantité que la qualité. »[1]

Cette personne évoque les règles fixées par l'ARS qui se basent sur le nombre d'inclusions dont dépend un forfait de 509€ par patient, en déplorant le fait que chaque dossier ne se traite pas de la même façon et ne demande pas les mêmes ressources en termes de temps de travail. Pourtant, ces règles sont également acceptées et intégrées aux pratiques des acteurs des réseaux de santé qui incluent un certain nombre de patients pour se focaliser essentiellement sur certains d'entre eux. Une forme de tri est ainsi opéré entre ceux qui sont jugés méritant le temps d'investissement des autres qui demanderaient trop de temps et de ressources. Une patiente rencontrée qui avait été incluse dans un réseau de santé m'a raconté son expérience de l'accompagnement dont elle a bénéficié, où elle estime n'avoir pas été prise en charge correctement selon sa vision des choses :

« Ce n'est pas du tout adapté pour quelqu'un qui n'a plus fait de sport depuis des années. Beaucoup beaucoup trop violent, beaucoup trop violent. Alors ils se

[1] Extrait d'un entretien anonymisé n°7.

connaissaient tous. Le groupe était déjà constitué je pense depuis longtemps. Depuis plusieurs années certainement. Donc ils avaient l'habitude de faire ces exercices-là, donc toi, t'arrives, t'as plus fait de sport depuis 10 ans, voire plus. T'es rouillée de partout. Le groupe se connaît déjà, donc il faut que tu arrives à te faire une place dans ce groupe-là. Et puis bon suivre les exercices tant bien que mal. Mais pas adaptés pour moi, pas du tout. En fait, j'ai eu énormément de mal à suivre les cours, c'était trop physique, trop violent. Je ressortais j'étais pas bien, j'avais des vertiges, je me sentais pas bien du tout. Enfin je mettais 3 jours à récupérer. Donc voilà. Donc j'ai quand même essayé, j'ai persévéré. Bon, je me suis dit, ça va peut-être quand même aller, mais bon, pas du tout. Donc au début je téléphone et je faisais un petit mail en disant je peux pas venir, j'ai un empêchement tout ça. Bon après je me suis dit quand même il faut que j'arrive à parler à cette infirmière coordinatrice pour qu'elle me reçoive, qu'on en parle, qu'on trouve une solution. Il y a peut-être autre chose. Donc j'ai essayé d'appeler je ne sais pas combien de fois. Euh, j'ai eu à chaque fois je pense une assistante, j'ai laissé des messages, j'ai fait des mails, elle ne m'a jamais rappelée. Jamais. (…). Et puis un beau jour il y a cette infirmière qui m'appelle. Mais des mois après. En disant bah, écoutez, euh, je viens faire le bilan de mi-parcours (rire), donc ça faisait 6 mois. Ah oui, bonjour. Je suis contente que vous m'appelez, euh, j'ai dit, écoutez, ouais, c'est un peu tard là, j'ai dit, moi j'aurais aimé vous parler il y a 2, 3 mois en arrière. Ah bon ? Ah bon ? Mais oui. Enfin, vous savez, j'ai été très débordée. J'avais beaucoup, beaucoup de travail. Mais bon je dis vous auriez pu avoir un petit quart d'heure à me consacrer quoi? Je demandais pas 2h. Oui oui, mais bon vous savez on a énormément de travail, on est en sous-effectifs, enfin bref. »[1]

Il est difficile de juger de ces propos en les généralisant et en les extrapolant à d'autres cas. Les patients étant sortis des dispositifs sont beaucoup plus difficiles à contacter et à rencontrer lorsque cela s'est mal passé pour eux, d'où la difficulté à recueillir de genre de témoignage. Ils ne souhaitent généralement pas s'exprimer et les professionnels travaillant dans les dispositifs ne donnent pas facilement leurs coordonnées, voire les suppriment. Mais ces propos peuvent être mis en résonnance avec ceux de l'extrait de l'entretien anonymisé n°6 où

[1] Extrait de l'entretien n°57 avec Sylvie, une personne atteinte de diabète de type 2 accompagnée dans un réseau de santé, voir annexes pages 384 à 386.

il est fait mention de certains patients qui disent au bout de 15 jours « c'est pas pour moi » et ne coûtent « que 2h de temps infirmier ». Il est sans doute probable que cette pression des chiffres se fasse ressentir sur certaines prises en charge qui, pour différentes raisons, sont considérées comme n'en valant pas le coût, d'autant plus que les ressources par forfait ont déjà été perçues. Pour ces patients qui demandent « beaucoup plus d'attention », la tentation peut être forte dans ce genre de situation de focaliser son attention sur des profils jugés « faciles », et d'écarter ceux qui demanderaient beaucoup plus de temps et de ressources et en prenant le risque d'un échec potentiel de la prise en charge. Ainsi, l'effet pervers de ce type de mécanismes d'évaluation et de financement incite à écarter un certain nombre de bénéficiaires, et notamment ceux qui auraient le plus besoin d'aide et d'une prise en charge approfondie.

Le fait de « faire du chiffre » est une critique récurrente des différents dispositifs de sport-santé et des mécanismes de financement et d'évaluation, mais concerne plus généralement d'autres politiques sectorielles comme les domaines de la sécurité (López, 2007) ou des services de PMI (Allirot et al., 2021). Les services qui sont au contact direct de bénéficiaires sont régulièrement accusés de ne pas assez prendre en compte l'aspect « humain » pour se concentrer sur la dimension comptable. Les problématiques d'effets pervers et de mise à l'écart de ceux jugés non conformes se retrouvent, comme évoqué dans l'article sur les services de PMI de Allirot et al. :

> *« Quand une équipe est surchargée, elle ne peut maintenir ses capacités de travail habituelles, et ce qui peut être agi alors, c'est le mouvement le plus primaire d'évacuation du « pas pareil » : pour continuer à être dans le groupe, à ce moment-là » Ibid, p.132*

Il s'agit donc là d'un effet direct et concret de la diffusion d'une rationalité chiffrée partagée qui s'impose à un ensemble d'acteurs professionnels. Les bénéficiaires d'une politique publique peuvent ainsi être réduits à ce qu'ils apportent aux bilans et aux évaluations, et à la façon dont ils peuvent être intégrés aux outils qui sont utilisés pour compter. Les tableaux Excel par exemple comportent un certain nombre d'entrées et de catégories qui permettent de rendre commensurable un ensemble hétérogène et traiter rapidement et facilement de très nombreuses données. Mais l'effet pervers intervient lorsqu'un individu, de par la complexité de sa situation, rentre difficilement dans les catégories préconstruites. Un rapport se crée entre ce qui doit être investi pour traiter ce patient, et ce qu'il rapportera en termes de chiffres et de données. Le risque est alors de mettre de côté ceux dont ce rapport n'est pas favorable et ne vaut pas la peine,

alors même que ce sont ceux qui auraient le plus besoin d'une aide et d'un accompagnement. Un autre élément susceptible d'accroître ce risque concerne les capacités et les ressources des professionnels pour traiter ces données qui demandent beaucoup de temps et de connaissances pour être appréhendées d'une manière pertinente.

2.4. Les « petites mains » de l'évaluation

Les méthodes d'évaluation telles qu'elles sont pratiquées dans le cadre du sport-santé sont extrêmement coûteuses pour ceux qui les pratiquent, et demandent de multiples ressources de la part des acteurs de premier rang qui sont au contact des bénéficiaires et de second rang qui gèrent et utilisent les données. Les acteurs de premier rang passent beaucoup de temps à récolter ces données lorsqu'ils sont au contact des patients, par exemple au moment de l'inclusion. Une partie importante des échanges consistent à ce moment-là à questionner la personne qui s'inscrit au dispositif pour qu'elle divulgue de multiples informations sur elle et sa santé, parfois sans que la question ne lui soit posée directement. Ces données sont ensuite encodées dans des fichiers Excel qui viennent compléter les bases de données, un travail qui se réalise par les acteurs de second rang en parallèle de leurs autres activités comme me l'a expliqué un cadre travaillant à SSO. Fabrice a réalisé une grande partie de sa carrière dans le domaine sportif, avant de devenir fonctionnaire au service des sports de la ville de Strasbourg. Il a été missionné sur le SSO et découvre ce domaine où il n'est pas toujours à l'aise, notamment par l'ampleur médiatique et politique qu'a prise ce dispositif. En effet, l'originalité du SSO a amené à la construction d'un réseau d'acteurs gravitant autour qui financent et qui mettent en lumière les activités, demandant ainsi toujours plus d'informations.

> *« - Fabrice : On ne mesure pas toute la partie administrative que les éducateurs font. Je pense que le docteur Feltz, il ne s'imagine pas. Pour lui on devrait encore proposer encore plus d'activités. Le problème, c'est que l'on nous demande aussi des stats parce que les financeurs, eux, ils veulent les stats et que l'on nous demande sans arrêt des infos, il faut remplir la fiche machin, tac, tac, tac tac. Les éducateurs il faut qu'ils... C'est pas ça, mais derrière les retours, les bénéficiaires ils appellent « oui est-ce qu'il y a rendez-vous à telle heure machin » le téléphone il sonne tout le temps. Il faut suivre et c'est pas toujours évident.*

(...)

- Fabrice : À la base, moi, je suis éducateur sportif, je suis pas un féru d'ordinateurs et autres quoi. Hum. Et mon responsable non plus. Donc du coup c'est pas toujours évident. Pour répondre à toutes ces stats, on nous demande de plus en plus de choses. Ouais, et rien que le service santé, hein, mais c'est normal. Euh. Il se base là dessus pour avoir des financements quelque part.

- Arnaud : Et eux qui leur demande ces chiffres ?

- Fabrice : Et bah c'est après c'est les financeurs, c'est l'agence régionale de santé, c'est les DRDJSCS, c'est les mutualités, c'est le conseil départemental, c'est normal, je comprends bien. Sauf que pour moi, c'est des fois un peu compliqué de faire claquer ça et de mettre en place un tableau. »[1]

Ce coût de temps et d'énergie peut rapidement devenir une contrainte importante pour les professionnels, d'une part car il s'agit d'une activité pour laquelle ils n'ont souvent pas été formés et qui ne correspond pas aux tâches qu'ils assimilent à leur métier, et d'autre part, car cela affecte les autres activités qu'ils réalisent. Ils disposent de moins de temps et d'énergie pour répondre aux besoins des bénéficiaires et réaliser les accompagnements qu'ils souhaitent. De plus, chaque financeur va demander des informations qui peuvent être différentes selon leurs propres critères d'évaluations, et qui peuvent chacune évoluer et varier au cours du temps. Plusieurs personnes interrogées ont ainsi fait part de ces difficultés, comme une autre cadre travaillant à la valorisation du dispositif SSO. Jeanne est chargée de projet et travaille sur SSO depuis 3 ans. Elle s'occupe des liens avec les financeurs et avec les différentes associations pour la partie pratique. Pour elle, c'est la nature même du SSO qui amène à cette complexité, de par le fait que la mairie ne dispose pas normalement des compétences directes en matière de santé, mais peut développer des actions dans le cadre du CLS. Un montage financier particulier se met alors en place, avec des financements provenant de l'ARS, de la DRDJSCS, du conseil départemental dans le cadre de la conférence des financeurs, du régime local d'assurance maladie et d'autres partenariats divers pour la mise à disposition de locaux, de matériels, etc.

« - Arnaud : Vous arrivez facilement à les produire ou c'est aussi quelque chose de lourd et complexe ?

[1] Extrait entretien n°21 avec Fabrice, chargé de mission travaillant à la municipalité de Strasbourg, voir annexes pages 384 à 386.

- Jeanne : Ben c'est pour ça qu'on est en train de faire évoluer notre base, le nombre de personnes, tout ça, ça amène, grâce à l'entretien, mais là c'est un peu plus complexe, il y a du coup plusieurs dispositifs en un seul, et puis dans Prescri'mouv, il y a plusieurs parcours 1, 2, 3, ça s'est nettement complexifié du point de vue de l'évaluation, pour y répondre il fallait faire évoluer les outils, ça je l'aurai enfin voilà en 2019, dans quelques petits mois j'aurai de nouveau des possibilités, il y a une phase un peu intermédiaire de mise à jour, après les partenaires quand on explique pourquoi on a pas la donnée demandée, ils comprennent. Si c'est vraiment trop précis ou trop machin. Mais voilà on a des liens avec les partenaires, on dit on peut pas fournir, enfin, là on nous a demandé dans Prescri'mouv le nombre d'inclusion Prescri'mouv sur les nouveaux critères, je peux les donner, on a lancé ça en octobre, je peux les donner jusqu'au 16 novembre, et à partir de là notre base est plus fournie, les collègues au sport ne remplissent plus l'ancienne base parce qu'ils mettent à jour la nouvelle, mais peuvent pas encore mettre à jour les données, je leur explique, voilà, mais ça prend un temps certain ici c'est sûr. Là j'ai eu euh... une proposition de convention de régime local, faut que je confirme, enfin voilà avec chacun des partenaires c'est des conventions différentes, les collègues en sont un peu loin, et on a mis en place un rendez-vous hebdomadaire avec le responsable de l'équipe, ça facilite un peu le lien, mais ça, voilà, on a deux modes de faire un peu différents, qui joue aussi. »[1]

Ces propos rejoignent ceux des acteurs travaillant dans les réseaux de santé qui se plaignent de la charge que représente ce recueil de données pour les différentes évaluations, notamment celles dans le cadre de l'ETP demandées par l'ARS. Ces acteurs estiment qu'il existe un déséquilibre entre eux et ceux qui ne sont pas soumis à des cadres aussi contraignants, mais le fait de ne pas dépendre uniquement de l'ARS pour financer des activités peut signifier que d'autres formes de contraintes existent ailleurs. La diversité des sources de financements engendre également de multiples nécessités pour entretenir les liens qui existent et satisfaire tous les partenaires. Du côté des financeurs, les enjeux sont également importants, et relèvent de différents ordres qui concernent parfois des enjeux de gouvernance et de pouvoir. C'est le

[1] Extrait entretien n°24 avec Jeanne, chargée de projets travaillant à la municipalité de Strasbourg, voir annexes pages 384 à 386.

cas notamment pour l'ARS dans le cadre des récentes transformations qui ont eu lieu au niveau régional.

2.5. Faire fi de l'histoire pour harmoniser un territoire

Les enjeux pour l'ARS sont différents de ceux des autres acteurs en raison de leur mode de fonctionnement particulier, mais aussi du contexte dans lequel s'est mis en place le programme « Prescri'mouv » par rapport à la fusion des régions dans le Grand Est[1]. Différents instruments sont mobilisés, dont le recours aux données chiffrées pour appréhender une réalité complexe, évolutive et hétérogène, et exercer une forme de contrôle. À côté de l'usage des chiffres, d'autres éléments objectivables sont également utilisés comme le fait de contrôler le niveau de diplôme des personnes intervenant dans le domaine du sport-santé.

Chaque ancienne région faisant partie du Grand Est ayant sa propre histoire et ses pratiques particulières, l'ARS Grand Est s'est retrouvée à devoir financer et contrôler des organismes agissant sur des thématiques et employant des thérapies similaires en apparence, mais dont les modes de fonctionnement pouvaient différer grandement. Ce fut ainsi le cas pour les pratiques relatives à l'ETP par exemple, comme me l'a raconté une cadre travaillant à l'ARS :

> *« - Joëlle : Sur l'éducation thérapeutique par exemple, en Alsace c'était sur une durée de long terme, mais il y avait une évaluation du coup très très poussée sur le cholestérol, l'hémoglobine glyquée, etc. Et là l'ETP Lorraine, c'est une période très courte, donc forcément, on va pas faire une évaluation avant après de l'état de santé de la personne,*
>
> *- Arnaud : Donc il manquait des choses ?*
>
> *- Joëlle : Il y avait des choses différentes. (rire) »*[2]

La temporalité des pratiques d'ETP n'était pas du tout la même entre les régions d'Alsace et de Lorraine, ce qui ne permettait pas de les comparer de manière pertinente. Ces

[1] Suite à la loi NOTRe (Nouvelle Organisation Territoriale de la République), la région Grand Est a été créée en 2015 par la fusion des anciennes régions de l'Alsace, de la Lorraine et de la Champagne-Ardenne.
[2] Extrait de l'entretien n°39 avec Joëlle, travaillant à l'ARS Grand Est, voir annexes pages 384 à 386.

différences ont d'ailleurs entraîné des tensions entre les acteurs lorrains et alsaciens, ayant des pratiques divergentes et ne comprenant pas pourquoi ils devaient en changer au prétexte que d'autres faisaient différemment. Le concept de « sport-santé » étant en lui-même un concept flou aux contours mal définis, mais dont l'application peut prendre des formes très diverses, cette problématique d'harmonisation s'est posée avec encore plus d'acuité dans le cadre de Prescri'mouv. Cela se reflète d'ailleurs dans la diversité des dispositifs qui ont été labellisés, avec d'un côté des réseaux de santé comme REDOM ou RCPO, des programmes politiques comme SSO, mais aussi d'autres structures comme le CROS Grand Est (Comité Régional Olympique et Sportif) en Lorraine, ou l'APS Vosges, une association qui lutte contre la sédentarité[1].

L'évaluation devient alors dans ce cadre une opportunité pour s'impliquer bien plus dans les pratiques concrètes des acteurs pour les amener à des changements. Le terme d'harmonisation régulièrement utilisé signifie donc uniformisation et normalisation par rapport aux protocoles édictés dans les organes comme la HAS. Il ne s'agit plus simplement d'une vérification et d'un contrôle a posteriori sur des activités réalisées, mais bien d'une méthode de gouvernance pour agir sur un ensemble d'acteurs divers dans le but d'engendrer de multiples modifications sur leurs pratiques, leurs discours et d'une certaine façon leur éthos, c'est-à-dire leur raison d'agir et leur rationalité propre. C'est par le biais de cette « rationalité chiffrée partagée » que seront mesurées les différentes activités pour juger de leur pertinence.

> *« Par rapport aux évaluations, alors après, ça se discute, mais c'est vrai que comme ça a été prouvé que le sport-santé ça fonctionne, il y a beaucoup d'opérateur qui se disent ben on valide, bah voilà, mais on se dit tout normalement tout projet doit être évalué, donc l'objectif de l'évaluation c'est pas reprouver que le sport-santé ça fonctionne, mais ça serait plutôt de trouver la façon dont comment moi je mets en place mon sport-santé. Les créneaux que je propose, l'intensité de la pratique sportive, le nombre d'heures, etc. Ça, il faut évaluer que ça corresponde bien aux préconisations. Est-ce que les gens suivent bien les séances, est-ce qu'il y a beaucoup d'abandons ? Finalement, si on propose un sport, euh, peut-être un peu trop light par rapport aux recommandations, seulement une fois par semaine et que*

[1] L'association APS Vosges est d'ailleurs la seule structure bénéficiant du label Prescri'mouv dans l'ancienne région de Champagne Ardennes, là où cinq structures en ont bénéficié pour l'ancienne région Alsace, témoignant ainsi du déséquilibre qu'il peut y avoir au niveau du Grand Est pour l'offre dans le domaine du sport-santé.

la personne, elle vient finalement qu'une heure tous les 4 mois ça aura pas forcément d'impact sur la santé. Donc je pense que l'évaluation devrait être quand même poussée pas pour prouver que ça fonctionne, mais pour prouver que la façon dont c'est construit ça permet ce bon fonctionnement. »[1]

L'évaluation servirait ainsi à contrôler le fait que les recommandations et les préconisations sont bien appliquées pour que l'application du sport-santé corresponde aux normes prescrites. Dans cette perspective, l'histoire qui est propre à chaque groupe, chaque structure et chaque territoire n'est pas prise en compte, et les « bonnes pratiques » doivent s'imposer sans égard aux singularités pour viser une uniformisation[2]. Là encore, la question se pose dans le fait de savoir ce qui est pris en compte et ce qui ne l'est pas, au risque de voir disparaître ce qui est considéré comme sans importance ou non pertinent. La normalisation des pratiques induit toutes sortes d'effets imprévus, et vient parfois bouleverser un équilibre qui était le fruit d'une histoire partagée pour aboutir à des réseaux sociaux d'acteurs qui convergent vers des pratiques et des normes communes, mais éloignées de ce que d'autres ont décidé.

Mais malgré cette volonté d'uniformisation, il existe indéniablement des formes diverses de « bricolages » avec les chiffres de la part des acteurs travaillant dans les dispositifs de sport-santé, dans l'objectif de présenter ce qui est demandé de manière enjolivée et en insistant sur le fait que les protocoles ont été respectés. Diverses formes d'appropriations existent, à la fois des professionnels eux-mêmes, mais également des patients qui se retrouvent soumis à un ensemble de protocoles dont ils n'ont pas forcément conscience, et à cette rationalité chiffrée partagée à laquelle ils participent. Les effets concrets de ces recueils de données doivent donc être analysés dans les contraintes et les transformations qu'ils induisent, mais également dans les résistances qui se font jour.

[1] Extrait de l'entretien n°39 avec Joëlle, travaillant à l'ARS Grand Est, voir annexes pages 384 à 386.

[2] Ce point interroge dans la mesure où c'est bien souvent ces histoires singulières, à la fois des structures et des groupes, mais aussi des individus eux-mêmes qui amènent à imaginer et créer des formes nouvelles et inventives de prises en charge. Ces initiatives sont ensuite reprises par des acteurs émanant des sphères politiques et de l'administration qui tentent de les imposer à un ensemble, sans prendre en compte ce qui a permis leur émergence. En visant ainsi l'uniformisation, le risque peut être alors d'empêcher de nouvelles initiatives individuelles venant du terrain.

3. Quels effets concrets de ces méthodes de recueil de données ?

L'ensemble structurel qui tend à mettre en lumière les données objectivables et chiffrables, a un impact qui va évidemment au-delà des pratiques professionnelles et des liens qui peuvent se faire entre des acteurs qui produisent et s'échangent des informations. Les transformations à l'œuvre concernent la façon de concevoir les dispositifs et les activités qui y sont réalisées afin de correspondre à cet ensemble qui promeut cette rationalité chiffrée partagée. L'objectif premier des professionnels travaillant dans cet écosystème va donc être de recueillir et de participer à cette production de données particulières afin de satisfaire aux exigences des décideurs et des financeurs qui veulent mettre en avant les actions réalisées. Les actions concrètes auprès des bénéficiaires peuvent ainsi être influencées ou orientées vers ce but du recueil de données, ce qui peut avoir des conséquences sur la prise en charge des patients et les rapports qui s'établissent.

3.1. Les effets de ces mesures sur les patients et leurs relations, appropriation, adaptation et rejet

Pour comprendre la façon dont les relations entre les professionnels et les patients sont impactées par cette rationalité chiffrée partagée, il est nécessaire de rentrer dans le détail des observations et des discussions qui ont lieu au cours de cette enquête. Les observations concernant des critiques directes envers les dispositifs et la prise en charge en elle-même sont particulièrement intéressantes, car elles révèlent ce qui est souvent masqué dans les discours officiels. Ce type d'observation est cependant rare, car il n'était pas évident d'observer les séances d'activité physique en elles-mêmes, ou les entretiens qui ont lieu. Quelques observations de séances ont été réalisées, mais il était difficile d'en tirer des informations pertinentes, et plusieurs éléments manquaient. Comment savoir en effet ce que se disent les personnes qui pratiquent une activité uniquement en les observant ? Comment savoir pourquoi telle personne est venue et pas telle autre ? De plus, lors des rares observations réalisées, une forme de gêne est apparue dans le fait d'observer des personnes vulnérables, parfois en situation d'obésité, qui doivent affronter le regard des autres et qui doivent soudain pratiquer leur activité

physique devant un inconnu qui les observe. C'est donc bien davantage à travers les entretiens que les informations pertinentes ont été recueillies.

Concernant les patients, la plupart qui étaient orientés vers moi pour discuter des dispositifs de sport-santé étaient ceux ayant réussi le parcours tel qu'il était attendu, en suivant bien le programme pour la durée prescrite et avec assiduité. Ils ont pour la majorité d'entre eux relaté une expérience positive, en reprenant les termes des discours officiels visant à promouvoir le sport-santé. Ces patients « modèles » sont ainsi mis en avant, par leurs récits de vie notamment, pour prouver les effets bénéfiques des dispositifs de sport-santé et de l'activité physique en général. Ces témoignages sont importants, car ils soulignent le fait que les dispositifs tels qu'ils sont peuvent convenir à de nombreux patients et leur apporter des aspects positifs. Mais plusieurs observations fortuites ou en cherchant à contourner ces sentiers battus ont permis de découvrir d'autres réalités qui sont également rendues possibles par cette appréhension particulière de l'activité physique à travers cette rationalité chiffrée partagée.

Au cours d'un entretien avec une éducatrice médico-sportive, j'ai eu l'occasion d'assister à un entretien d'inclusion d'un patient qui avait été orienté vers le dispositif. Cette opportunité était précieuse dans le sens où il s'agit d'un moment relativement confidentiel auquel il est difficile d'assister si l'on souhaite l'organiser. Le caractère spontané de la proposition et le fait que le patient ait facilement accepté et semblait très conciliant m'a donc permis de voir comment se déroulait ce type d'entretien. Voici l'extrait du carnet de bord qui a été écrit suite à cette observation :

Extrait du carnet de bord du 22/10/18

J'ai fait un entretien avec Mme X qui m'a rapidement présenté les locaux de sport sur ordonnance. Une EMS (Carine) m'a proposé spontanément d'assister à une réunion d'inclusion d'un patient (Johann). Le ton de l'entretien était globalement assez directif, avec beaucoup d'injonctions (voilà ce que vous allez faire), beaucoup de choses très personnelles ont été dites, et peu de discrétion (porte ouverte, téléphone, etc.). J'ai très vite été oublié par le bénéficiaire et l'EMS. La discussion s'est déroulée ainsi selon les notes que j'ai prises :

Le patient lui a tout de suite donné une feuille avec de nombreuses données de santé écrites dessus, avec tous ses problèmes.

- Carine : Asthme, cholestérol… tout ça ?
- Johann : Oui c'est le médecin qui m'a prescrit tout ça, j'ai déménagé de Nice. J'y étais allé pour mon ex-femme. Mais je viens de Strasbourg au départ, je suis parti à 21 ans.
- Carine : Ah oui comme mon frère c'est marrant je connais bien.
- Johann : Je suis revenu ici pour ma mère qui est atteinte d'Alzheimer et qui a 89 ans.
- Carine : C'est… oui nan, mais c'est… admirable ce que vous faites. Vous êtes un aidant, on appelle ça un aidant.
- Johann : Depuis que je suis rentré à Strasbourg je ne bouge plus. Ma femme est antillaise.
- Carine : Je vais vous expliquer le but de l'entretien, c'est d'apprendre à vous connaître pour vous proposer des choses qui vous conviennent. Je vais vous accompagner pendant 3 ans. Vous avez 15, 10 de tensions
- Johann : Oui à Nice j'avais 11, 7 mais ici j'ai 15, 10. Je fais de l'apnée du sommeil, j'ai des problèmes de prostate.
- Carine : Asthme d'allergie ou asthme tout court ?
- Johann : Les 2.
- Carine : Ah d'accord.
- Johann : 1m82, 125kg, 63 ans. C'est pour mon poids que mon médecin m'a dit de venir.
- Carine : Oui ben oui… moi je vous dis les choses hein, pas de langue de bois entre nous.
- Johann : Le poids peut engendrer plein de problèmes.
- Carine : Oui, mais c'est pas forcément lié, des gens font de l'apnée et ne sont pas en surpoids. Là vous avez 37 d'IMC, vous êtes là (montre une grille). Vous êtes dans du sévère hein. Je préfère vous le dire, vous devez prendre conscience de ça. À 37 c'est obésité morbide, vous êtes en danger tout le temps.
- Johann : J'ai toujours été en surpoids, j'ai toujours eu des problèmes, il y a 4, 5 ans j'ai vu un pneumologue, il m'a proposé un by-pass, mais j'ai refusé. J'aime trop manger, j'ai peur de ne plus avoir faim et de tomber en dépression. La psychologue m'a donné des médocs
- Carine : Ah vous êtes stressé ? Vous êtes un mangeur compulsif quoi.
- Johann : Quand je suis content je mange, quand je suis triste je mange, je mange tout le temps. La psychologue m'a dit que j'étais un mangeur compulsif. Du coup je me dis c'est pas de ma faute, j'ai un problème c'est pas moi. Même si j'ai un by-pass je mangerai à la paille.
- Carine : Vous faites quoi comme sport ?
- Johann : J'ai fait de la musculation, mais bon c'est pas du sport.
- Carine : Et ben si pourquoi pas ?

Le téléphone sonne. Pendant 15 minutes, elle va parler à sa collègue à propos de salles qui ne sont pas disponibles. Elle referme mal la porte et poursuit la discussion.

- Carine : Bon on reprend… où j'en étais… olala je m'en sors plus j'ai besoin de vacances…
- Johann : J'ai une prothèse de hanche, je me suis bloqué le dos quand j'étais sur un ballon.
- Carine : Vous fumez ?
- Johann : Non.
- Carine : Vous avez un terrain favorable aux problèmes… on va faire des tests maintenant.
- Johann : Ah bon ? Mais j'ai pas d'habit j'ai rien.
- Carine : Vous inquiétez pas vous allez pas faire les JO 2024 hein.
- Johann : J'ai plein plein de problèmes, de hanche, d'asthme, de dos, etc… Je n'aime pas la natation. J'aime pas les sports individuels. Je cherche plutôt la convivialité.
- Carine : Vous avez un vélo ?
- Johann : Oui, mais je prends la voiture.
- Carine : Nan vous allez prendre le vélo maintenant. Vous allez prendre de bonnes habitudes. Je vais vous expliquer maintenant. Le sport sur ordonnance c'est des médecins qui nous envoient des patients chroniques stabilisés. Pourquoi 3 ans, des études ont été faites on met 3 ans pour mettre en place de bonnes habitudes.

Se lève pour ferme la porte.

- Carine : On met en place des choses petit à petit.
- Johann : Je prends ma voiture, car je sors presque jamais, juste pour faire les courses avec ma femme. Ici j'ai ma mère et ma femme.
- Carine : Ok donc vous voulez élargir votre cercle, nan, mais ça sert aussi à ça hein (me regarde).

Elle lui pose une série de questions sur son niveau d'activité physique à partir d'une grille.

- Johann : Ah oui tous les samedis je fais 3 heures de marché.
- Carine : Ouais vous piétinez quoi… Alors ce que vous allez faire, vous allez monter vos étages à pieds. Vous avez 4 étages vous allez m'en monter 2 déjà. Vous retenez à partir d'aujourd'hui hein. Vous me le faites, c'est important, ok ? Mémorisez bien hein. C'est important. Même si vous avez mal partout. Vous comprenez, plus vous faites rien, plus ça empire. Au début ça va être dur, mais si vous prenez plaisir, vous allez avoir de moins en moins mal. Vous avez 5 points.
- Johann : 5 points de quoi ?
- Carine : Vous êtes en dessous de 16 (lui montre le score). Vous êtes donc inactif hein. Le soir quand vous allez rentrer, si vous faites du sport vous pourrez manger. Moi si je mange sans bouger je culpabilise. Alors que si je fais du sport là je peux manger ce que je veux. Et ne vous mettez pas sur la balance hein. Vous allez

prendre des muscles. Le mieux c'est le tour de taille. Mangez par habitude des trucs sains (rire).

- Johann : Le problème c'est que je m'ennuie.
- Carine : Vous arrivez pas à trouver des occupations hein… Je vais essayer de vous donner des conseils. Vous devez pas rester chez vous.
- Johann : Ma femme ne mange pas grand-chose et elle prend quand même du poids, je comprends pas.
- Carine : Elle aime marcher ?
- Johann : Oui, mais à 2 à l'heure. J'ai du mal moi.
- Carine : Il faut que vous marchiez. Pour être actif il faut marcher 10 000 pas par jour.
- Johann : Ah oui j'avais une application.
- Carine : Oh nan c'est nul ça les applications ça marche pas.
- Johann : À Nice je marchais beaucoup et je le voyais sur mon application.
- Carine : Ah. Prenez un podomètre. Vous le mettez à votre jambe, c'est bien ça. Maintenant on va faire des tests.

Test d'endurance : se lever et se rasseoir.

Test de souplesse : toucher ses pieds.

Test d'équilibre : rester une minute sur une jambe. Il y est arrivé.

- Carine : Bon là pour l'équilibre c'est bien vous avez réussi. Il y a une activité que vous aimeriez faire ? Du basket ?
- Johann : J'aime bien le basket ouais. Mais je peux pas courir j'arriverai pas.
- Carine : Le sport qu'on propose c'est que du sport adapté. Ça a rien à voir avec le sport en club. On mélange toutes les pathologies.
- Johann : J'ai une tendinite là le long du bras et de l'épaule.
- Carine : Vous êtes un peu cassé de partout quoi. J'ai du basket de libre là.
- Johann : On peut tester le basket.
- Carine : Après on a tout ce qui est sport innovant. Basket c'est à la montagne verte. Vous irez pas en vélo ça je le sais.
- Johann : J'aimerais prendre un vélo électrique.
- Carine : Ah non, mais ça c'est n'importe quoi.
- Johann : Je voudrais tester. Vous qui êtes une spécialiste dites-moi. J'aimerais l'activité que dans les montées.
- Carine : Ah oui… pourquoi pas… L'objectif en 3 ans c'est de vous faire découvrir un maximum d'activités.
- Johann : Ouais on verra si je suis encore là d'ici 3 ans…
- Carine : Ah ça les gens me disent beaucoup.

Elle lui montre le carnet de sport et lui donne toutes les instructions. Il faut montrer le carnet à chaque séance pour voir la progression.

De nombreux éléments issus de cet entretien méritent une analyse approfondie et des commentaires pour tenter de mieux comprendre le poids et les conséquences de l'utilisation d'arguments et de discours basés sur l'utilisation de chiffres et de normes de santé, notamment en ce qui concerne la place qu'occupe un patient au sein d'un dispositif. Les données qui concernent le bénéficiaire, à la fois sur sa santé préalable et sur ce qu'il va réaliser occupent une place primordiale. Dès le départ, son état de santé est intégré avec ses différentes pathologies et les multiples analyses qu'il a réalisées ces derniers temps. La personne est directement assimilée à sa tension, à son IMC (Indice de Masse Corporel) à 37 en « obésité morbide » qui met la personne « en danger tout le temps », puis plus tard dans l'entretien à son niveau d'inactivité qui est de 5 points, sans préciser à quoi fait référence ce score malgré la demande à ce sujet.

La question des normes occupe également une place importante, avec plusieurs injonctions à suivre des recommandations sans tenir compte de l'avis de la personne ou de ses choix personnels. Bien qu'il s'agisse de normes adaptées à des personnes en situation d'inactivité, elles sont tout de même proposées, voire imposées à la personne qui doit s'y plier, comme le fait de devoir monter deux étages à pied sur les quatre. La pratique du vélo est également prescrite pour se déplacer au quotidien, sans prendre connaissance des ressources de la personne pour en faire, comme le fait de savoir dans quel quartier elle habite, si elle a le matériel adéquat, ou si elle aime en pratiquer.

Un ensemble de données chiffrées rythment la conversation pour qualifier et quantifier l'état du patient, et pour l'encourager à pratiquer davantage d'activité physique. Là aussi plusieurs normes s'imposent, comme celle des 10.000 pas par jour qui se retrouve régulièrement dans tout type de discours, qu'ils soient politiques, médiatiques ou marketing. Les études sur cette thématique récurrente (Pharabod, 2019) montrent l'hétérogénéité des appropriations de ce type de recommandations, où les individus vont bien souvent ajuster la norme imposée pour l'adapter à leurs pratiques au quotidien. Ces auto-ajustements peuvent ainsi avoir des effets vertueux de renforcement de l'estime de soi, ou de se rassurer en ne faisant « que » 5000 ou 6000 pas par jour, ce qui est suffisant pour certaines personnes pour en ressentir des effets positifs. Mais le fait d'imposer cette norme à une personne vulnérable et en situation d'inactivité est susceptible d'avoir des effets contre-productifs.

À plusieurs reprises au cours de l'entretien, l'EMS va notifier à la personne ce qu'elle est, à travers les termes de « vous êtes stressé », « vous êtes un mangeur compulsif », etc. De

multiples conseils et injonctions sont également proclamés, du type « vous allez monter 2 étages sur 5 », « vous allez prendre le vélo maintenant », « vous devez pas rester chez vous » qui se rapprochent de prescriptions médicales, mais sur un modèle davantage paramédical. D'autres termes sont également accolés à la personne, comme le fait de lui dire « vous êtes un aidant, on appelle ça un aidant », venant souligner les connaissances que posséderait la professionnelle pour qualifier l'état de la personne en face d'elle. Cette adoption d'une posture « experte » qui interroge le patient pour poser un diagnostic à partir d'un référentiel se retrouve également dans certaines dérives propres au milieu de l'ETP (Sandrin, 2013), où un dispositif supposément pensé autour de la personne se transforme dans la pratique par des relations verticales normatives.

Ainsi, la personne qui interroge ce patient ne s'intéresse pas à ses envies, ses aspirations et ses ressources propres, mais plaque un ensemble de discours préconstruits dans d'autres sphères qui sont présentées comme des obligations. Les explications qui permettraient à la personne de s'approprier ce qui lui est proposé ne sont pas données, que ce soit sur la situation, sur les normes prescrites ou sur les conséquences des activités proposées. S'il est difficile de généraliser les informations à retirer de cet entretien pour les appliquer à l'ensemble d'un dispositif, il est néanmoins pertinent de s'interroger sur les discours et les normes qui permettent, voire favorisent des comportements de ce type. Ainsi, l'ensemble structurel qui promeut les données chiffrées et objectivables pousse les professionnels à demander des informations à ce sujet aux patients rencontrés. La pression en termes de temps de travail pousse également ces professionnels à se focaliser là-dessus au détriment d'autres informations ou d'une discussion plus approfondie sur les aspirations réelles des patients.

Les discours culpabilisants comme ceux visant à qualifier la personne d'un ensemble de termes péjoratifs, tout comme ceux qui visent à instaurer des standards et des objectifs inadaptés, peuvent avoir des effets contre-productifs pour la personne atteinte d'une pathologie chronique. En effet, en fixant des normes difficilement atteignables comme celle des 10.000 pas par jour, ce qui représente plusieurs heures de marches, le risque est que la personne ne réussisse pas à les atteindre, ce qui peut diminuer son estime d'elle-même et la faire culpabiliser. Ce type de norme est d'autant plus compliqué pour des personnes en situation de précarité, qui exercent parfois des métiers difficiles, qui ont peu de temps pour des loisirs et peu de possibilités autour d'eux pour se promener par exemple. L'absence de recul sur les normes prescrites ne

permet pas de les adapter aux singularités des personnes vulnérables, qui pourraient être nuancées et relativisées par d'autres discours[1].

3.2. Se quantifier, un apprentissage pour un partage

Les méthodes de recueil de données objectivables et quantifiables exercent des influences et des transformations différentes selon les acteurs, et modifient les relations entre eux. Cette influence peut être explicite dans le cadre d'une stratégie de communication pour valoriser les actions d'un dispositif par exemple, mais peut aussi être tacite de par un ensemble de conseils et de discours qui sont divulgués par des tiers de confiance. Un ensemble de techniques est mobilisé, nécessitant des apprentissages et des appropriations particulières pour parvenir à se chiffrer. Ces techniques exercent une influence sur le quotidien et sur l'appréhension du corps, de la maladie, de la vulnérabilité et des potentialités de ces personnes. Pour les patients rencontrés, le fait de réaliser des mesures d'eux-mêmes revêt des significations et des importances qui diffèrent selon les profils. Il peut s'agir de mesurer ses progrès, de se fixer des objectifs, de suivre les transformations de son corps ou de se rassurer. Par exemple, une patiente rencontrée qui était accompagnée dans un réseau de santé m'a raconté cet aspect de mesure et de quantification qu'elle a spontanément abordé au cours de l'entretien.

« - Arnaud : Vous m'avez parlé à 2 reprises des mesures, des tests, c'est important pour vous ?

- Claudine : Pour moi ça m'a ouvert les yeux, je m'en rendais pas compte que c'était à ce point là, des progrès, je me rendais un peu compte parce que je voyais bien, mais je pensais pas que j'avais doublé, c'était pas possible quoi, mais si si.

- Arnaud : Donc maintenant c'est important de savoir ça.

[1] Un ensemble de discours alternatifs permettrait de nuancer l'influence des normes et des arguments chiffrés sur la vie des personnes atteintes de maladies chroniques, et de minimiser leur poids dans la rencontre qui s'établit entre un professionnel et un bénéficiaire dans un dispositif de sport-santé. Par exemple, les discours qui insistent sur le fait de permettre à chacun de construire ses propres normes de santé, d'accompagner les personnes dans le renforcement de leur empowerment et de leur fournir les ressources nécessaires, iraient dans ce sens, mais sont finalement peu promus dans l'espace public (Perrin, Mino, 2019).

- Claudine : Oui c'est important, ça montre quand même le progrès, la première fois à l'UGECAM (Union pour la Gestion des Établissements des Caisses de l'Assurance Maladie), il y a un an et demi, je suis montée sur un tapis, j'ai fait 400m en 20 minutes, j'étais morte, mais fière de moi, c'est pas possible quoi, c'est pas possible, il y a un problème, enfin il y avait un problème. Ça montre bien aussi que le fait de faire du sport, on fait de mieux en mieux.

- Arnaud : Cet aspect de mesure finalement…

- Claudine : Ce qui était important à un moment donné il faut quand même quantifier, si on peut pas tout quantifier par rapport au poids perdu, on se muscle un peu ça se voit moins, c'est aussi de quantifier, vous pouvez pas dire ouais ok j'ai moins de souffle, enfin plus de souffle, mais, quand vous le quantifiez, il faut bien mesurer quelque chose quoi. C'est tout. Après voilà, c'est, on l'a fait une fois on va pas le faire 20 fois, ça a été fait.

- Arnaud : Vous faites des mesures chez vous ?

- Claudine : Nan, ma sœur a mesuré en juillet, faut remesurer les mensurations. Le coach l'avait fait aussi je m'en rappelais pas, à l'arrivée, il l'a fait au retour, c'est impressionnant, tout ce qui est tour de taille, de poids, quasiment 10cm de perdu, les bras ont un peu monté ce qui est normal et les jambes sont stationnaires ce qui est peut-être un peu normal, j'ai transformé la graisse plutôt en muscle. C'est un peu, c'est impressionnant quand même. »[1]

La mesure de soi va venir mettre en lumière un aspect de la vie de cette personne qui était occulté, et qui concerne ici ses capacités pour réaliser un effort physique. Elle juge a posteriori ses anciennes capacités comme n'étant « *pas possible, c'est pas possible, il y a un problème, enfin il y avait un problème* ». Elle distingue le fait de mesurer son poids qu'elle rejette par rapport à d'autres processus de quantification sur le souffle et l'effort. Cela correspond également au discours que portent de nombreux professionnels sur la mesure du poids qui n'apparaît pas comme pertinente, car étant susceptible de rester stable malgré les changements de comportement au niveau de l'activité physique. En effet, le discours qui y correspond véhicule l'idée que la graisse se perd, mais que les muscles se renforcent, ce qui

[1] Extrait de l'entretien n°55 avec Claudine, une personne atteinte de diabète de type 2 accompagnée par un réseau de santé, voir annexes pages 384 à 386.

aboutit à une forme d'équilibre pour le corps qui n'induit pas forcément de perte de poids. Une distinction s'opère entre ce qui est souhaitable de mesurer et ce qui ne l'est pas, et qui dépend d'un apprentissage qui se réalise au fil des interactions.

L'importance accordée à ces mesures par Claudine est finalement assez relative, notamment en termes de temporalité. Elle affirme avoir réalisé des mesures à l'entrée dans le dispositif sans même qu'elle s'en souvienne. D'autres mesures ont été faites plusieurs mois après, permettant de voir les progrès qu'elle qualifie d'impressionnants. Sa sœur a été impliquée dans la mesure, permettant de souligner l'implication d'autres personnes provenant de la sphère personnelle. L'inclusion d'autres acteurs provenant du cercle familial ou amical qui ne sont pas impliqués directement dans le processus d'activité physique permet également une forme de partage de l'expérience vécue et des progrès réalisés. Les mesures chiffrées permettent de montrer aux autres les efforts produits, et de suivre une progression sur un temps long. Un autre avantage du caractère objectif des données chiffrées se trouve dans le fait de partager un vécu et une expérience avec des personnes qui ne sont pas impliquées dans le dispositif.

Ce processus est également décrit par d'autres patients qui évoquent la façon dont ils ont communiqué à autrui ce suivi des progressions dans une optique de recherche d'encouragement pour renforcer les liens. À l'inverse, les liens peuvent également se déliter si une personne réalise un ensemble d'effort et de mesures, mais ne trouve pas d'interlocuteur pour partager ces expériences dans sa sphère familiale. Les modifications des habitudes de vies qui ont lieu au niveau de l'activité physique, mais aussi de l'alimentation sont donc à prendre en compte à l'aune des dynamiques familiales et des modifications qui peuvent se jouer, venant parfois perturber un équilibre qui était solidement ancré dans des routines quotidiennes de consommations, de déplacements et de loisirs.

3.3. Les outils pour se mesurer et se connecter

Les mesures peuvent notamment être faites par l'utilisation d'appareils connectés du type d'un téléphone portable, d'une montre connectée ou d'un podomètre. Leur utilisation amène à des questionnements sur l'immixtion dans la sphère intime et dans les gestes les plus quotidiens de technologies de recueil de données. Outre les questionnements éthiques sur l'utilisation des données par les firmes internationales comme Google® ou Apple®, les questions se posent sur l'utilisation et la place que prennent ces technologies. En questionnant les différents patients rencontrés, leurs réponses démontrent là également une certaine distance par rapport à l'utilisation de ces appareils qui s'inscrivent dans une démarche qui consiste d'abord à se rassurer sur soi-même. Claudine a ainsi évoqué cet aspect lors de notre discussion, en montrant l'importance toute relative qu'elle accorde à ces technologies :

« - Arnaud : Et en termes d'appareils connectés, de choses comme ça, les montres connectées.

- Claudine : Ben j'en ai une, mais je l'ai pas encore installée, je l'ai achetée sur conseil du coach, mais oui si c'est le prochain truc, effectivement, je pense que cet été je vais marcher dehors. Donc pour avoir une idée du nombre de pas, de kilomètres pour quantifier, il faut quantifier effectivement, à un moment donné il faut se dire voilà j'ai fait 1km demain j'en ferai 2. Il faut pouvoir le quantifier. C'est important de voir s'il y a une progression ou pas. Si c'est pas en kilomètres, c'est en temps, mais il doit y avoir quelque chose qui change. Sinon c'est trop stationnaire c'est pas bon. C'est mon avis quoi. Sans rentrer dans la compétition, mon fils il pense qu'à ça, mais avoir une idée de est-ce que je progresse ou pas.

- Arnaud : C'est avoir une référence pour voir une évolution.

- Claudine : Ben parce que j'aurais pu garder le portable, y'a des applications, le problème c'est vous le mettez où, j'ai jamais de poche, ça va pas, effectivement une montre connectée c'est la solution. Il va falloir que je m'y mette. Y'a plein de choses que je fais je m'en rends compte à la maison, je bouge plus, comment expliquer, j'aime beaucoup cuisiner, mais je cuisinais plus c'était trop pénible d'être debout trop longtemps, je me suis rendue compte en perdant du poids que je reprenais goût à certaines choses, au boulot c'est pareil je bouge plus,

j'aimerais bien pouvoir évaluer est-ce que je bouge assez ou pas, quand je suis pas en activité, quand je fais pas de sport quoi. C'est là où ça peut encore progresser un peu.

- Arnaud : Est-ce qu'il y a un aspect pour se rassurer finalement ?

- Claudine : Oui bien sûr, pour voir si j'avance ou pas, bien sûr. Il faut se rassurer. »[1]

C'est sur les conseils de son coach qu'elle s'est procurée une montre connectée, sans pour autant l'avoir utilisée au moment de l'entretien. Le fait de ne pas quantifier impliquerait pour elle de ne pas voir s'il y a une progression, ce qu'elle qualifie de « trop stationnaire » et « pas bon ». Le progrès et la mesure sont ainsi associés en tant que tels au mouvement, ou à un état qui s'oppose à un état statique qu'elle assimile à son passé. Après avoir évoqué cette possibilité d'utiliser une montre connectée, elle évoque ses progrès en termes de ressentis, par rapport au fait de pouvoir rester debout plus longtemps et de reprendre goût à des activités comme la cuisine. Mais malgré cette expérience qui pourrait suffire, les conseils de son coach sur la quantification de ses efforts à l'aide d'appareils demeurent dans son discours comme étant une solution pour se maintenir dans cette dynamique positive.

C'est notamment dans les zones de flou où elle ne parvient pas à savoir par son propre ressenti si elle « bouge assez ou pas » qu'elle envisage de se mesurer, mais sans faire référence à une norme qu'elle pourrait se fixer comme le fait d'être à l'aise dans son travail. L'évaluation sert ici essentiellement à se rassurer sur ses potentialités, et sur le fait de ne pas perdre au travail ce qui a été gagné ailleurs en termes de capacités par de nombreux efforts. Son métier l'amenant à être plutôt inactive, elle redoute en effet de ne pas conserver les bénéfices qu'elle retire de sa pratique d'activités physiques.

Ce type d'usage rejoint d'autres notions développées dans les travaux sur le « quantified self » (Lupton, 2016) qui analysent les raisons et les façons dont les individus se quantifient. Dans le cas propre à la santé, les mesures servent bien souvent de moyen de se rassurer, de se prouver d'être capable de réaliser certaines activités, même si les objectifs fixés ne sont pas atteints. Ce type de pratique s'apparente alors à des formes de micro-résistances face aux injonctions normatives qui poussent les individus à atteindre un certain objectif tous les jours,

[1] Extrait de l'entretien n°55 avec Claudine, une personne atteinte de diabète de type 2 accompagnée par un réseau de santé, voir annexes pages 384 à 386.

comme les recommandations de santé publique de marcher 10.000 pas par jour, ou dans le domaine de l'alimentation de manger au moins 6 fruits et légumes par jour. Ce sujet a ainsi été évoqué dans un autre entretien avec un patient nommé François qui est ingénieur en bâtiment. Il a également évoqué la quantification comme étant d'une importance relative :

« - Arnaud : Et est-ce que vous utilisez des appareils connectés ?

- François : Le téléphone oui.

- Arnaud : Pour mesurer par exemple dans le cadre du sport santé, le nombre de pas par exemple ?

- François : Ouais quand on fait de la marche le week-end, on regarde le téléphone on a fait 10000 pas, on est contents, on reçoit une notification, pas plus que ça, pas de rythme cardiaque, pas de… on suit ça, mais pas forcément avec beaucoup d'attention. C'est vrai que ça pourrait être une motivation pour arriver aux objectifs, on l'utilise, mais bon, pas… pas tout le temps quoi.

- Arnaud : Du coup avant vous me parliez de progression, et de l'importance de progresser, du coup je me disais que le fait de mesurer permettait de… comment vous percevez la progression ?

- François : Ben j'ai plus de souffle, d'endurance, c'est plutôt pas forcément avoir une performance mesurée, mais en termes de sensation, être plus à l'aise, j'ai perdu du poids, je suis moins fatigué quand je monte un escalier, surtout au niveau ressenti comme ça, pas forcément mesurer la performance. Plutôt comme ça, quoiqu'on mesure quand même les pas, si on n'avait pas le téléphone, voilà on a marché pendant une heure et demie, on sait quel rythme on marche, c'est pas forcément l'objectif, pas forcément faire plus de kilomètres en même temps, mais c'est prendre plus de plaisir, et plus, être plus à l'aise, plutôt dans ce sens-là, s'améliorer quoi.

- Arnaud : Vous n'êtes pas focalisé sur les chiffres quoi.

- François : Nan nan. Peut-être le poids un peu plus. Je me pèse quand même tous les jours, c'est pas forcément bien, mais bon, enfin tous les jours pas forcément, mais… ça par contre, l'objectif est un peu plus suivi.

- Arnaud : Ça c'est une grosse motivation pour vous ?

- François : Ouais en fait, tout mon bilan sanguin va s'améliorer en perdant du poids. C'est mécanique hein. »[1]

L'objectif chiffré posé au départ se transforme au cours de l'exercice en sensation d'effort qui vient apporter une satisfaction. Les 10.000 pas par jours deviennent une activité à réaliser le week-end pour laquelle la notification du téléphone apparaît comme une récompense et un marqueur d'atteinte d'objectif. La véritable mesure des effets d'une pratique d'activité physique pour François se situe au niveau de la sensation de fatigue qui n'est plus la même face à un même effort effectué, comme le fait de monter un escalier. La notion de plaisir est également évoquée en complément de celle qui consiste à être notifié par son téléphone de la durée et du rythme de la marche, venant ainsi confirmer la sensation et apporter de la satisfaction. Il s'agit donc d'une forme d'usage hybride entre l'usage de nouvelles technologies et l'apprentissage de ce que signifient les signes ressentis dans le corps.

Ce type d'appropriation interroge d'autant plus les discours autour des pratiques de quantification et de recherche de performance qui n'insistent généralement pas sur ces adaptations et appropriations des patients. Elles permettent pourtant de construire des formes originales de pratiques d'activité physiques qui combinent les notions d'objectifs chiffrés avec les concepts de plaisir et de ressenti, permettant d'intégrer et d'incorporer l'activité physique dans une routine d'existence. En interrogeant plus en profondeur certains professionnels sur l'appréhension concrète que font les patients des données produites par eux et sur eux, on retrouve pourtant les mêmes idées. Les professionnels d'Indoor santé ont notamment construit un argumentaire fort autour de cette présentation de données chiffrées, mais qui servent surtout dans leurs relations à d'autres professionnels, et sans interroger vraiment l'appropriation qu'en font les patients. Au cours d'un entretien, j'ai ainsi questionné Thierry à ce sujet :

« - Thierry : Alors ils ont uniquement une fréquence cardiaque, un cardiofréquencemètre, ensuite les autres données sont sur l'appareil, ils n'ont rien sur eux, et puis vu que c'est un public plutôt malade entre guillemets, ça les rassure souvent d'avoir le cardiofréquencemètre, ils peuvent voir leur cœur à combien il y a de battements par minute, dès que ça s'emballe, ils nous disent est-ce que ça va, on peut leur faire un retour en temps réel, oui ça va t'inquiète pas te fait pas de soucis. Donc ouais, ça les rassure beaucoup, beaucoup, il y en a même des fois qui

[1] Extrait de l'entretien n°54 avec François, une personne atteinte de diabète de type 2 accompagnée par un réseau de santé, voir annexes pages 384 à 386.

sont, quand ils ont pas leur cardio ils sont un peu réticents, ils ont un peu peur, alors ça dépend pas tout le temps, mais quelqu'un qui a une cardiopathie on lui fait faire automatiquement, c'est obligatoire de faire la séance avec le cardiofréquencemètre, par contre quelqu'un avec une autre pathologie des fois on va varier certaines séances, on essaye d'avoir tout le temps le cardiofréquencemètre, il arrive qu'on fasse des séances plus cool pour casser la routine, on va marcher, etc., et donc là on a pas besoin de mettre le cardio, et dès qu'on est sur des machines, ils ont le cardio et ça les rassure parce qu'ils peuvent jeter un coup d'œil sur les chrono machines, et s'ils ont un doute il est balayé assez rapidement, les valeurs des battements par minute, souvent on demande un test d'effort avant, ou au moins un certificat médical, et pour la plupart des pathologies un test d'effort, et ils savent jusqu'où ils peuvent aller au max, et ils regardent et ils arrivent à s'autogérer un peu, en tous cas ça les rassure de l'avoir.

- Arnaud : c'est aussi pour se rassurer les données produites par l'appareil du coup ? C'est aussi dans cette optique tu penses, est-ce qu'ils les demandent ?

- Thierry : Nan il ne les demandent pas forcément, certains oui, certains nan, ils peuvent les récupérer il y a une application avec le téléphone pour enregistrer la séance sur le rameur par exemple, il y en a qui vont louper aucune séance qui notent tout, et d'autres viennent et font et ça leur importe peu de savoir que la semaine dernière ils ont ramé à tant, et ça dépend vraiment des profils.

- Arnaud : Cette différence de profil tu as pu identifier la cause des différences ?

- Thierry : Pas vraiment, je dirais... paradoxalement, peut-être les personnes âgées qui ont vraiment besoin de... enfin âgées... entre... on va dire de début de retraite, donc qui sont encore, qui s'intéressent encore aux technologies, qui sont pas totalement déconnectées niveau technologique, et eux du coup aiment bien tout avoir sur le téléphone, alors que ceux qui sont plus jeunes entre guillemet, 40, 50 ans, qui ont l'habitude du smartphone dans les mains, ils utilisent tellement d'applis au quotidien, en rajouter une ça leur fait pas forcément plaisir, ça leur sert pas forcément, j'aurais pas d'autre élément pour expliquer les différences de profils. Ça dépend de la personne, certains sont très méticuleux, veulent tout noter, et

d'autres nous font confiance, et juste viennent faire leurs séances, passer un bon moment, parce que le sport c'est passer un bon moment, et voilà. »[1]

À nouveau, Thierry évoque le fait que les mesures permettent de rassurer les patients sur leurs capacités et sur le fait qu'ils ne risquent rien. Pour de nombreux patients, ces données servent uniquement aux professionnels et ne prennent pas sens pour eux dans leur rapport à leur propre corps et à la maladie. D'autres en revanche s'investissent davantage, et cet intérêt devient l'occasion d'acquérir de nouvelles compétences et connaissances. Selon Thierry, c'est le cas notamment pour les personnes à la retraite qui s'intéressent aux nouvelles technologies et profitent de cette occasion pour apprendre de nouveaux usages[2].

Conclusion. Une rationalité chiffrée partagée qui s'impose à tous

Les éléments présentés dans ce chapitre permettent de mieux comprendre la façon dont cette rationalité chiffrée partagée s'est progressivement imposée par l'entremise d'acteurs politiques et administratifs qui ont employé des méthodes de gestion et des outils inspirés du néolibéralisme.

Les mondes sociaux de la santé, du sport et de la politique se sont rencontrés pour construire cet objet hybride du « sport-santé » qui a pris des contours spécifiques en raison de logiques propres à ces trois mondes. Ils ont chacun en effet, par leur histoire et leur développement récent, adopté des méthodologies qui permettent et même favorisent les traductions en nombres d'un ensemble d'activités basées sur des relations sociales et sur des pratiques d'activités physiques. Même si ces mondes connaissent chacun en leur sein des divisions internes sur ces questions, une majorité d'acteurs étaient favorables et prêts à mobiliser ces outils de traduction pour gérer un ensemble d'activités et de dispositifs promouvant l'activité physique à des fins de santé.

[1] Extrait de l'entretien n°31 avec Thierry, enseignant en APA travaillant à Indoor santé, voir annexes pages 384 à 386.

[2] On peut néanmoins s'interroger sur le fait de savoir si l'utilisation de données chiffrées sur soi favorise ou non l'apprentissage des effets de l'activité sur son corps. Le fait de s'en remettre aux chiffres qui viennent infirmer ou confirmer une sensation permet-il de renforcer la capacité à détecter les limites et les potentialités des personnes atteintes de diabète ? Thierry évoque notamment le fait que certains patients ressentent de la peur lorsqu'ils n'ont plus leur cardiofréquencemètre, ce qui limite fortement leur capacité à réaliser des activités physiques dans leurs routines quotidiennes.

Ces méthodes se sont imposées à un ensemble d'acteurs très hétérogène sans réellement faire débat, et ont semblé bien souvent être une évidence dans la façon de construire et de juger de la pertinence des dispositifs de sport-santé. L'apparence de scientificité qu'offre l'usage de données chiffrées a sans doute rendue possible cette diffusion aussi rapide, dans un milieu où la « science » et ce qu'elle charrie occupent une place déterminante. Quelques résistances se sont faites jour, notamment au niveau des acteurs qui ont œuvré à construire des modèles de soins alternatifs dans des approches qui se veulent centrées sur la personne. Mais les critiques concernent surtout ceux qui sont perçus comme des concurrents, d'un dispositif à l'autre, dans ce qui est décrit comme une injustice par rapport à des traitements différenciés. Pourtant, en prenant du recul et en interrogeant chaque acteur, on observe que cette critique est finalement généralisée, et que les contraintes propres aux méthodes d'évaluations sont perçues par tous comme un poids important en termes de ressources. Ceux qui parviennent à se distinguer le mieux et à capter l'attention sont ceux qui rentrent dans une démarche proactive en devançant les attentes de ceux qui sont en demande d'information, que ce soit les financeurs ou les prescripteurs, pour leur présenter des données très travaillées prêtes à être utilisées pour rentrer dans d'autres processus de comptabilisation ou d'analyse.

Les effets de la traduction par les chiffres d'un ensemble d'activités basées sur le soin et les relations humaines ne sont sans doute pas directement perceptibles, et il est nécessaire d'aller au-delà de ce qui est présenté de prime abord pour en comprendre l'ensemble des mécanismes. La plupart des personnes engagées dans ces processus n'ont pas nécessairement conscience des cadres de pensée dans lesquels ils sont pris, ni de leurs conséquences. Mais ces effets sont pourtant indéniables dès lors qu'on interroge plus en profondeur les acteurs concernés, en particulier les bénéficiaires et les acteurs de premier rang dans la façon dont cela oriente leurs relations entre eux, leur perception de l'activité physique, ce qui a de la valeur ou non, etc. Même pour le personnel administratif et de gestion, ce sujet est d'une importance majeure dans leurs activités quotidiennes et dans les objectifs qu'ils se fixent dans leur travail.

Face à cette rationalité chiffrée qui s'impose, la distinction s'opère en grande partie entre ceux qui sont solubles dans cette rationalité et vont pouvoir s'y adapter et la nourrir, et ceux qui s'y refusent ou qui n'y parviennent pas. Ainsi en est-il du sport de haut niveau ou de la médecine fondée sur les preuves, là où le fait de mesurer et de traduire des activités par des chiffres fait partie de l'essence même de ces activités. Les transformations induites sont à analyser à l'échelle des individus, des groupes et des structures, mais aussi de l'environnement plus global

qui est ainsi produit. La mise en concurrence d'un ensemble d'acteurs qui doivent prouver l'efficacité de leurs actions induit un climat de défiance entre tous ceux qui doivent lutter pour capter des ressources financières. Mais pour capter l'argent nécessaire au fonctionnement des structures, d'autres ressources sont nécessaires pour construire les argumentaires fondés sur les données chiffrées. Parmi ces ressources se trouvent les patients eux-mêmes qui doivent être inclus, mais plus encore, leurs activités parfois jusqu'au détail du moindre geste, du rythme et de la durée qui peuvent être mesurés. La finalité des actions n'est donc plus nécessairement centrée sur les patients, mais ils deviennent un moyen pour atteindre cette nouvelle finalité qui est de produire des données.

Avec cette rationalité chiffrée partagée est également charrié un ensemble de normes de santé, qui utilisent des nombres ou qui sont tout du moins constituées par des éléments objectivables venant dicter les conduites, les déplacements et les loisirs. L'influence et la réelle pertinence de ces normes ne sont pas vraiment interrogées, et circulent entre les acteurs en suivant des logiques de communication pour convaincre essentiellement les professionnels entre eux. Mais chaque norme peut être interprétée de bien des façons par des patients qui sont censés les appliquer, dont l'interprétation dépend de leurs ressources propres, de leur environnement, de leurs envies, et de l'importance qu'ils accordent à une parole émanant du corps médical par exemple.

Demeure ainsi le sujet de savoir ce qui n'est pas traduisible ni objectivable à travers des chiffres ou des normes, mais reste essentiel à la pratique pérenne d'une activité physique pour des personnes vulnérables. S'il ne convient pas d'en inventer ici, il est important de souligner que finalement aucun argument de ce type ne rentre dans les discours qui circulent entre les acteurs. Ce n'est qu'à travers des entretiens approfondis et par l'incorporation des pratiques et des discours chez les personnes vulnérables que se retrouve une parole sur le vécu, conjuguant avec les normes imposées un dire sur le ressenti.

Les transformations qui sont à l'œuvre peuvent également être positives, dans le sens où elles favorisent certains liens entre des acteurs qui se rassemblent et partagent des informations entre eux. Certains patients rentrent volontiers dans cette rationalité particulière, et s'approprient les discours, les pratiques et les codes qui sont diffusés, ce qui favorise leur entrée dans une carrière de pratiquant d'activités physiques. Mais le risque est également celui d'un rejet voire d'une stigmatisation envers ceux qui ne rentrent pas dans les cases, et qui ne parviennent ou ne souhaitent pas s'approprier cette rationalité chiffrée partagée. Ainsi est-il

nécessaire de s’interroger plus en profondeur sur le ressenti des patients et leur appréhension générale des dispositifs de sport-santé pour mieux comprendre tous ces effets.

Chapitre 5. Le point de vue des personnes atteintes de diabète

1. Les éléments structurant la reprise d'une activité physique

1. 1. Les déterminants sociaux dans le diabète, complexité, intrication et ignorance

Le diabète de type 2 est une pathologie pour laquelle différents déterminants sociaux ont des impacts différenciés et qui s'intriquent ensemble, amenant à des situations d'ambiguïté et de complexité. L'ensemble des récits qui circulent sur la place et la responsabilité qu'ont les personnes atteintes de diabète vis-à-vis de leur état de santé ne facilite pas la visibilité et la prise de conscience de l'importance de ces déterminants de santé, qui sont pourtant d'une importance cruciale, mais qui peinent toujours à trouver une réponse appropriée dans les politiques publiques (Lang, 2015). Un des éléments essentiels concernant cette dimension sociale du diabète de type 2 est qu'il s'agit d'une maladie qui touche davantage les catégories de la population les plus défavorisées socialement. Ce phénomène est bien documenté depuis plusieurs années et se retrouve régulièrement dans les littératures médicale et sociologique qui traitent de ce sujet (Denis, et al., 2010 ; Raymond, 2014 ; Fosse-Edorh, Mandereau-Bruno, et Piffaretti, 2018). Plusieurs facteurs agissent comme des déterminants de santé pouvant avoir différentes conséquences sur les patients. De fortes disparités géographiques jouent un rôle majeur, où les départements les plus pauvres vont être les plus touchés par cette maladie. Les îles des DOM-TOM par exemple sont particulièrement exposées à cette problématique avec une prévalence de 6,5% de la population[1] (Reznik et al., 2022), qui se mêle à d'autres problèmes sanitaires et sociaux venant se cumuler les uns aux autres (Debussche, et Balcou-Debussche, 2018). Mais la situation sociale n'est pas le seul facteur explicatif, car certaines régions plus riches comme l'Alsace par exemple sont particulièrement touchées par la maladie, sans doute en raison de facteurs culturels[2] et historiques[3].

[1] À titre de comparaison, la région Bretagne a un taux de prévalence de 3,2%, avec une moyenne nationale de 5%.

[2] Les facteurs culturels concernent par exemple l'alimentation traditionnelle en Alsace qui est plus grasse et plus riche comparativement à d'autres régions qui se basent sur le régime méditerranéen par exemple.

[3] Certains travaux proposent des hypothèses pour expliquer ces différences, dont ceux du Pr. Michel Pinget. Une explication pourrait ainsi concerner le fait que des populations ayant été soumises à des situations de stress intenses comme les guerres et les situations de famine transmettent aux générations futures un patrimoine génétique modifié qui favorise le stockage des graisses, et donc la survenue de maladies chroniques. Cela a notamment été étudié dans une région comme le Cambodge qui a connu la tragédie des Khmers rouges, et où la prévalence du diabète de type 2 est particulièrement élevée, malgré un mode de vie traditionnel basé sur une alimentation saine (King, 2005).

Le diabète est une maladie particulière qui ne se caractérise pas par la présence d'un agent extérieur à l'organisme qu'il faudrait éliminer, comme dans le cas d'une infection bactérienne ou virale. Il s'agit d'une maladie chronique qui se manifeste par la difficulté puis par l'incapacité d'un organe, le pancréas, à fonctionner correctement pour produire de l'insuline et permettre au sucre présent dans le sang d'être intégré aux cellules pour apporter au corps de l'énergie. Cette incapacité induit tout un ensemble de phénomènes physiologiques et de problématiques qui vont prendre de plus en plus d'ampleur si rien n'est fait. Ainsi, c'est tout l'organisme qui peut se trouver impacté en cas de complication, et en particulier les extrémités du corps comme les pieds, ou les zones très vascularisées comme les yeux. Tous ces phénomènes font du diabète une maladie qui engendre d'autres pathologies et d'autres problématiques de santé comme des maladies rénales et des insuffisances cardiaques chroniques, des complications aux extrémités du corps comme les pieds, ou bien encore des risques de faire des accidents vasculaires cérébraux ou des évanouissements. Ces situations engendrent des cas cliniques complexes où différentes complications se cumulent et s'aggravent mutuellement. Cette situation est d'autant plus difficile dans les cas où une autre pathologie est à l'origine du diabète ou vient s'ajouter, comme une dépression qui engendre des modifications de l'alimentation et de l'activité physique qui vont ensuite favoriser un diabète. D'autres causes de la maladie peuvent également être identifiées, comme la prise de corticoïdes.

Cette complexité augmente au fil du temps la charge que représente la maladie dans la vie des personnes atteintes et de leur entourage, au niveau des traitements, des parcours de soins et des coûts liés à la maladie. Les personnes les plus défavorisées socialement sont celles qui disposent du moins de ressources pour faire face à la maladie, que ce soit en termes d'argent, mais aussi de réseau, de connaissances théoriques ou pratiques, de littératie[1] (Richard, et Lussier, 2009), etc. Ainsi, il existe une inversion proportionnelle entre le coût global pour la vie des patients du diabète de type 2, et les ressources dont ils disposent pour y faire face. En d'autres termes, plus une personne est pauvre, plus le poids de la maladie dans sa vie sera important. Toutes les dimensions sociales comme le milieu d'origine, les ressources (en termes de réseau, de niveau d'étude et d'argent), tout comme les lieux d'habitation et de travail agissent comme des facteurs qui vont jouer sur la capacité à agir face à la maladie, et notamment dans le fait de construire une carrière de pratiquant d'activité physique. Évidemment, ces facteurs ne

[1] La littératie se définit comme étant la capacité à comprendre, à intégrer et à mobiliser les connaissances en santé pour soi. Elle dépend de plusieurs facteurs sociaux comme le niveau de diplôme ou l'origine sociale.

permettent pas d'expliquer à eux seuls les comportements, et certaines personnes défavorisées socialement peuvent cumuler plusieurs difficultés tout en réussissant à pratiquer une activité physique, tandis que d'autres personnes plus aisées n'y arriveront pas ou ne voudront pas. Il est alors difficile de percevoir l'influence de ces facteurs, notamment lorsque certains récits de personnes en situation de difficulté qui ont réussi à se dépasser par l'activité physique sont mis en avant et circulent entre les acteurs. Il s'agit également d'un des effets des discours sur la motivation, qui ont tendance à masquer l'influence de ces facteurs sociaux qui déterminent pour une grande part la possibilité de pérenniser et de maintenir dans le temps une pratique régulière d'activité physique.

Il existe ainsi une multitude de profils et de trajectoires possibles, et il est nécessaire d'aller plus en détail pour comprendre qui sont ces personnes qui rentrent dans les dispositifs de sport-santé pour y pratiquer de l'activité physique. La rencontre et les entretiens réalisés avec les personnes ayant bénéficié des services de SSO ou d'un réseau de santé au cours de cette enquête permettent d'en savoir davantage sur certains profils de patients qui ont « réussi » leur parcours (ou qui sont considérés comme tels) et qui souhaitent s'exprimer dans le cadre d'une étude. Certaines personnes dont le parcours était particulièrement intéressant pour illustrer tel ou tel aspect de l'enquête ont fait l'objet d'une analyse approfondie sous forme d'encadré. L'exemple qui suit illustre la rencontre avec Arthur qui est allé au bout du programme SSO et qui relate une expérience intéressante à propos de sa maladie et de son rapport au sport et aux autres patients :

Arthur – Une question de volonté et d'ambiguïté

Arthur est une personne que j'ai rencontrée par le biais du programme « Sport Santé sur Ordonnance », et qui souhaitait se déplacer au CEED pour discuter et découvrir le lieu. Il a 53 ans et a été diagnostiqué diabétique à 44 ans. Il a travaillé plusieurs années en tant que traducteur, mais est au chômage depuis quelques mois. Sa mère ayant été diabétique, il savait ce dont il était question, et parle ainsi d'« héritage » et même de « cadeau ». Il avait vu sa mère vivre avec cette maladie, subir les contraintes, devoir faire attention à chaque repas, ou compenser avec ce « fameux stylo », faisant référence au stylo d'injection d'insuline. L'annonce du diagnostic a donc été dure à vivre pour lui, ayant en référence ce lourd vécu émotionnel et symbolique, mais la situation s'est rapidement

stabilisée pour lui. Il affirme avoir été « très haut au début », puis avoir calculé les différents taux au fur et à mesure et être parvenu à redescendre pour vivre presque normalement. Il affirme prendre soin de lui, pratiquer une multitude de sports et faire attention à ce qu'il mange, pour finalement arriver à un HBA1C « 6,5, mais le rêve ça serait 6 », un taux particulièrement bas pour une personne atteinte de diabète. Pour atteindre ce chiffre de 6, il lui faudrait « faire vraiment un gros effort, arrêter tout le sucre, je suis pas prêt à faire encore ». Finalement, il affirme ne pas le vivre comme un handicap aujourd'hui, et ce grâce aux médicaments qui l'aident à atteindre ces chiffres dont il est fier.

Assez rapidement dans notre discussion, nous avons évoqué la situation d'autres personnes atteintes de diabète qui ne parviennent pas à s'inscrire dans les dispositifs de sport-santé. Il en a rencontré plusieurs qui étaient « vraiment en surpoids », et pour qui « c'est compliqué, c'est difficile ». Il affirme que ces personnes se découragent très rapidement, ne sont pas motivées, et pour qui cela est finalement « presque terminé hein, c'est presque trop tard ». Il voit le fait de prendre soin de soi, comme il le fait lui-même, comme étant « tout un processus, pas seulement physique, mais aussi psychologique ». Concernant son diabète, il affirme ne jamais en discuter avec d'autres personnes atteintes de cette maladie, même avec ceux qu'il a rencontrés à sport sur ordonnance. En évoquant la possibilité d'échanger sur cette thématique, il me raconte l'histoire d'un couple à la retraite qu'il avait rencontré à la clinique Adassa, tous les deux en situation de surpoids et qui affirmaient manger des yaourts au petit déjeuner, ce qu'il qualifie « d'impossible ». « Ils disaient ça pour dire ce qu'il fallait dire », me dit-il, « c'est un peu comme des drogués, tu refuses la réalité, pour eux tant qu'ils arrivaient à se déplacer, ils continueront à manger ». En évoquant la possibilité de rencontrer d'autres personnes atteintes de diabète, il résume les discussions qu'il pourrait avoir avec elles au fait de leur « expliquer le b.a.-ba. » pour leur faire comprendre que leur régime n'est pas possible.

En évoquant plus en détail sa maladie, il affirme avoir peur de certains aspects, et notamment de l'hypoglycémie, dont il pense que sa mère est décédée dans son sommeil. Il dit ne pas savoir comment le gérer, ne pas avoir les réflexes et évoque le fait qu'il ne transporte pas de sucre sur lui pour éviter les hypoglycémies, contrairement à d'autres personnes atteintes de diabète qui en ont toujours un sur eux. Finalement, il se questionne et réfléchit à sa situation, au fait que peut-être lui aussi serait dans une forme de déni, pour ne pas penser à ce qui pourrait se passer. Il ne se sent pas vraiment « diabétique », il lit des fascicules et des livres sur le sujet, mais ne sens pas tout à fait concerné. Les efforts qu'il fait au niveau du sport et de l'alimentation, ce n'est finalement pas pour sa maladie, mais c'est selon lui des choses qu'une personne « normale » fait. Les médicaments qu'il prend sont banalisés et associés au fait de prendre une aspirine en cas de mal de tête, et seule la piqûre au bout des doigts qu'il réalise une ou deux fois par semaine pour calculer son taux de glycémie est reliée pour lui au fait d'être diabétique. Mais le chiffre qui apparaît lui permet de se rassurer et de se

distinguer à nouveau « il y a des personnes diabétiques avec une glycémie très basse, d'autres très haute, j'ai pas ça, je suis toujours à 126, (…) ça me rassure ».

Pour lui, le sport est une question de volonté, de caractère, certains sont plus actifs que d'autres et c'est comme ça. En évoquant sa première année dans le dispositif SSO, il me dit avoir essayé le pilate, mais n'a pas accroché. « C'était souvent compliqué, j'étais le seul garçon, il n'y avait que des filles, c'était pas l'ambiance que j'attendais ». Il a finalement réussi à s'accrocher et est allé au bout des trois ans en essayant d'autres sports comme le fitness et la natation. Le fait d'être au chômage lui a permis également de tester plus de sports, comme le rameur par exemple, qu'il ne pouvait pas faire en travaillant à cause des horaires. L'entretien s'est terminé en évoquant une dernière fois sa mère, en s'interrogeant sur sa mort, et sur l'envie de vivre le mieux possible sans contrainte inutile.

Le cas d'Arthur présente différentes dimensions du rapport que peuvent avoir les personnes atteintes de diabète à leur maladie, et vient souligner certains aspects comme ceux évoqués dans le chapitre 4 sur le rapport aux nombres, mais aussi d'autres qui sont étudiés dans cette partie. Le fait d'être au chômage lui a permis de dégager du temps pour essayer différentes activités à des créneaux en pleine journée, ce qui n'est pas le cas des personnes exerçant une activité à temps plein. Sa carrière de patient a été également construite en lien avec la maladie de sa mère, dont il a gardé de multiples références par rapport à des habitudes de vie et aux traitements. Plusieurs facteurs sociaux concernant sa vie, son activité et son parcours permettent de comprendre la façon dont il a pu s'inscrire dans un certain rythme de vie basé sur une alimentation équilibrée et une activité physique pérenne. Mais malgré tous ces aspects, il insiste à plusieurs reprises sur la différence qui existe entre lui et les personnes qui ne sont selon lui pas motivées à pratiquer une activité physique, lui permettant de se distinguer et sans doute de renforcer son estime de lui-même en augmentant le poids de sa responsabilité sur ses choix qu'il estime vertueux. Il exprime dans le même temps une recherche de normalité, face à une maladie qui génère de multiples angoisses et qui très connotée négativement, sans doute en raison de son historique familial. Les normes, les nombres et les règles d'hygiène de vie apparaissent alors comme un moyen de se rapprocher d'une personne « normale » qui ne serait pas malade, et surtout pas du diabète qui semble être associé pour lui à des personnes qui cumulent plusieurs traits de personnalité négatifs, comme le fait d'être menteur, paresseux, ou d'être « drogué » au sucre.

Ainsi, le profil d'Arthur illustre certaines caractéristiques de la complexité et de l'ambiguïté propre au fait d'être atteint de diabète par rapport à sa propre santé et aux interactions qui prennent place. Cette construction de sens s'intègre aux routines quotidiennes et aux comportements les plus anodins, et a de multiples conséquences sur les liens qui peuvent se nouer. Pour mieux comprendre les spécificités du diabète, il est nécessaire d'analyser plus en détail cette intrication de la maladie dans le quotidien des personnes malades.

1. 2. Le diabète intriqué au quotidien en relation au profil des patients rencontrés

Les personnes rencontrées au cours de cette enquête ne sont pas représentatives de l'ensemble des personnes atteintes de diabète en France actuellement. La plupart ont en effet été orientés vers moi à partir de leur expérience dans les différents dispositifs de sport-santé étudiés, et un biais de recrutement a été observé. En effet, en demandant à rencontrer des personnes inscrites dans les dispositifs, les professionnels ont préféré contacter eux-mêmes les patients ou les bénéficiaires pour les orienter vers moi par la suite. Cela a nécessairement induit un biais de sélection dans le sens où les personnes que j'ai rencontrées étaient celles qui pouvaient être perçues comme des modèles ayant réussi le parcours tel qu'il était attendu, et correspondent à l'image de ce que doit être un patient ou un bénéficiaire qui s'inscrit dans un dispositif de sport-santé. En effet, bien qu'ayant précisé que je souhaitais également rencontrer ceux qui avaient quitté le dispositif, aucun ne m'a contacté pour parler d'une mauvaise expérience. En ce sens, il était déjà intéressant de les rencontrer pour savoir quel allait être leur discours, et l'étudier en tant que tel. Cet élément reste cependant à relativiser, car certaines critiques par rapport aux dispositifs ont pu être exprimées lors des échanges. Néanmoins, aucune personne ayant quitté le dispositif prématurément ne m'a contacté par ce moyen-là, même si certaines ont pu être rencontrées par la suite.

De prime abord, il est nécessaire de souligner l'importance de la socialisation dans la sphère familiale pour l'appréhension que les personnes atteintes de diabète ont de leur maladie, mais aussi des moyens thérapeutiques à leur disposition comme l'alimentation ou l'activité physique. Pour de multiples raisons, le diabète est souvent une histoire familiale, qui entraîne des répercussions importantes dans les liens qui s'établissent par rapport à des parents ou des personnes de l'entourage proche qui ont eu cette maladie, comme cela a été montré dans

l'entretien avec Arthur. En effet, les comportements alimentaires étant généralement partagés au sein d'une famille, il est normal de retrouver cette pathologie pour des personnes qui partagent le même mode de vie, et qui peut se transmettre d'une génération à l'autre. L'histoire commence ainsi bien souvent par le fait de voir les conséquences année après année de la maladie chez des proches, ce qui peut générer du stress et une appréhension de vivre soi-même les souffrances observées.

> *« Quand j'ai découvert que j'avais le diabète, ça m'a fait un coup, ma mère était sous insuline, et je voyais que ce n'était pas toujours facile, fallait se piquer, faire attention à ce qu'on mangeait, j'avais une idée, et pas tout à fait correcte sûrement, parce qu'elle faisait attention, en même temps elle était assez gourmande, elle compensait avec ce fameux stylo d'insuline. Moi quand on m'a dit que j'avais du diabète je me suis dit, je vais devoir vivre avec ça quoi, les contraintes, je me suis dit ça va être dur, il y a des choses que je ne pourrai plus faire, je l'ai vécu au début comme un vrai handicap. »*[1]

Avant même d'en subir les conséquences, Arthur a très mal vécu l'annonce du diagnostic de sa maladie, ayant en référence le vécu douloureux de sa mère. Un ensemble de signes y sont pour lui associés, comme le « fameux stylo d'insuline », qui permet de s'injecter l'insuline et qui correspond à un stade avancé de la maladie. Des restrictions alimentaires sont également rapidement venues à son esprit, correspondant aux contraintes qui viennent avec un nouveau mode de vie qu'il faut adopter pour combattre la maladie.

Le diabète est susceptible de prendre énormément de place dans le quotidien des personnes atteintes et de leurs proches, que ce soit à cause des traitements, des symptômes de la maladie, ou de ce qui y est rattaché en termes de comportements au quotidien. Chaque choix, que ce soit pour l'alimentation ou les déplacements, est susceptible d'avoir un effet, qu'il soit négatif ou positif, et induit une pression constante qui peut se transformer en culpabilité. Cette dimension renforce l'importance qu'ont les éléments structurant la vie des personnes, que ce soit par rapport aux tentations pour adopter des comportements qui n'iront pas dans le sens d'une amélioration de l'état de santé, ou en termes d'opportunité pour adopter plus facilement des comportements « vertueux ». Ce qui est immédiatement disponible au niveau des infrastructures a donc une grande influence sur les comportements, et cette disponibilité dépend

[1] Extrait de l'entretien n°51 avec Arthur, une personne atteinte de diabète de type 2 accompagnée à SSO, voir annexes pages 384 à 386.

en grande partie de l'endroit où vivent les personnes au niveau de la disponibilité d'équipements sportifs, de « marchabilité » (Negron-Poblete, et Lord, 2014) des rues, d'accès à un alimentation saine, etc.

Le diabète est également caractérisé par un ensemble de pratiques thérapeutiques que les personnes atteintes de cette maladie doivent réaliser elles-mêmes pour mesurer leur taux de glycémie dans le sang et pour gérer les traitements, que ce soit sous forme orales ou injectables comme l'insuline. Un ensemble d'appareils, de dispositifs thérapeutiques et de gestes techniques sont donc associés au fait d'être atteint de cette pathologie. La maîtrise et l'intégration progressive de tous ces gestes dans les routines quotidiennes se réalise au fur et à mesure de la progression dans une carrière de patient diabétique, qui se déroule en parallèle d'une trajectoire de maladie qui ouvre progressivement l'accès à de nouveaux traitements. Cette accessibilité se réalise en fonction des progrès ou de ce qui est perçu comme des « échecs » (c'est-à-dire l'évolution négative de la maladie) en termes de traitement et de l'évolution de maladie, mais aussi des négociations qui peuvent s'établir en fonction des connaissances et des aspirations des personnes atteintes de diabète. Les mesures qui sont réalisées pour calculer les taux de sucre dépendent elles aussi de plusieurs facteurs comme le moment dans la journée, la distance des repas, ou si une activité physique a été réalisée avant. Elles permettent ainsi souvent de voir directement les effets de tel ou tel comportement, ce qui vient renforcer le poids de la responsabilité dans les choix qui sont faits, et éventuellement la culpabilité ressentie, mais aussi les connaissances des personnes sur elles-mêmes, sur leur maladie et leur corps.

Pour les personnes atteintes de diabète qui exercent un métier, l'activité professionnelle est susceptible de jouer un rôle important à la fois en termes de facteurs de risques pour la maladie elle-même, mais également dans la capacité à adopter les comportements qui permettront d'améliorer la santé. Les emplois sédentaires comme les activités de bureau ou de caissières par exemple favorisent l'inactivité et induisent des risques pour la santé, tout comme ceux impliquant de manger à l'extérieur et ne permettant pas de consommer quotidiennement un repas équilibré. Le métier de chauffeur routier par exemple induit de multiples contraintes en termes d'inactivité, de possibilité de manger sainement, ou de difficulté pour le transport et la conservation des traitements comme l'insuline qui doit être gardée à température inférieure à 4°. La durée des trajets professionnels tout comme la localisation du logement et du lieu de travail sont également des éléments structurants qui vont jouer un grand rôle. Le profil des personnes rencontrées correspondait également souvent à des personnes en activité, qui doivent

composer avec les contraintes de leurs emplois pour parvenir à adopter un mode de vie mieux adapté à leur santé.

Ces différents éléments viennent souligner le poids que représente la maladie au quotidien, et la charge que représente le moindre choix en termes de responsabilité malgré les nombreuses contraintes qui pèsent sur les personnes atteintes de diabète. Cet ensemble très lourd à porter induit une complexité dans la prise de décision au quotidien selon les moindres contraintes qui peuvent venir s'immiscer et dissuader de fournir un effort supplémentaire pour un hypothétique gain au niveau de la santé, ou du moins une absence de perte, voire simplement pour afficher un résultat différent en termes de chiffres à un test de glycémie. Tous ces éléments vont rencontrer la rigidité des dispositifs de sport-santé qui doivent composer avec de nombreuses contraintes au niveau des horaires, de la disponibilité des professionnels, etc.

1. 3. Les éléments structurants dans les dispositifs, accueil et organisation pratique

Au-delà des déterminants sociaux et des carrières de patient de chaque personne atteinte de diabète qui vont déterminer sa capacité à s'inscrire dans une activité physique pérenne, d'autres éléments structurants vont jouer un rôle majeur, notamment à l'égard de la façon dont les dispositifs sont conçus en termes d'accueil et d'organisation pratique pour la tenue des activités en elles-mêmes. Une forme de rigidité apparaît en raison des contraintes professionnelles propres à chaque organisation, avec des horaires fixes, des lieux qui ne sont pas forcément dédiés à ce type d'activité où certains manques apparaissent, mais aussi une multitude de détails comme la facilité d'accès aux bâtiments eux-mêmes, avec par exemple le fait de pouvoir ouvrir soi-même les portes ou de devoir attendre que quelqu'un l'ouvre, etc. Tous ces éléments vont apparaître comme des facteurs limitants la pratique pour des personnes qui connaissent déjà de multiples contraintes dans leurs vies. Une des critiques récurrentes que les personnes rencontrées ont exprimées concernait par exemple les horaires des séances d'activités physiques dans les dispositifs qui sont calées bien souvent sur les horaires de travail des professionnels, induisant une difficulté voire une impossibilité d'y assister pour la plupart des créneaux proposés. Arthur a ainsi exprimé cette idée ayant bien conscience du problème, car il avait commencé le programme SSO en étant en activité et l'a fini en étant au chômage :

« - Arthur : Quand on me dit ça commence à 17H30 je suis désolé je finis à 17H30, vous voulez quoi comme population, que ceux qui travaillent pas ? C'est souvent ça les horaires, j'ai pris natation, ça commence à 21h, ou 20h. c'était plus facile. J'ai choisi la natation parce que j'arrivais pas ce qu'on me proposait quand ça commençait à 16h, 17h, 17h30.

- Arnaud : Et le pilate ?

- Arthur : C'est 18h, il fallait que je parte un peu plus tôt, je travaillais à Schiltigheim. J'arrivais le cours était déjà commencé, c'est un peu speed le temps de se changer. »[1]

La façon dont les dispositifs sont conçus en termes d'accueil, d'horaires et de localisation des lieux joue ainsi un rôle déterminant dans la capacité des personnes exerçant une activité professionnelle à inscrire un comportement dans leurs activités quotidiennes et leur routine hebdomadaire. Cette inscription risque d'être entravée si une multitude d'enjeux viennent compliquer leur démarche, comme le fait de devoir accéder à des endroits en ville où la circulation automobile est dense aux heures où ils peuvent se déplacer après le travail. Le lieu d'habitation joue également un grand rôle, dans le cas par exemple où une personne doit également rentrer tard chez elle dans un village éloigné des grands centres d'activité, pour avoir en plus d'autres activités liées à sa vie de famille qui doivent être réalisées. D'autres éléments interviennent également, comme celui que relate Arthur où le cours de pilate avait commencé lorsqu'il arrivait à 18h après son travail, accentuant l'impression de se rajouter à un ensemble préexistant sans y avoir été introduit et réduisant la possibilité de se préparer convenablement. Ce constat est également partagé par Sylvie qui a été une des rares personnes que j'ai pu rencontrer qui ne correspondait pas à ce profil de ceux ayant réussi leur parcours tel qu'il était attendu.

« Sylvie : Alors ils ont énormément d'ateliers, hum, et beaucoup de réunions, mais tout en journée. Alors elle (la secrétaire) comprenait pas, vous travaillez à temps complet. Ah oui, mais vous pouvez pas prendre une demi-journée par semaine ? Et ben non je peux pas si je prends une demi-journée c'est sur mes congés payés et puis je peux pas venir chaque semaine en disant il faut que je

[1] Extrait de l'entretien n°51 avec Arthur, une personne atteinte de diabète de type 2 accompagnée à SSO, voir annexes pages 384 à 386.

prenne une demi-journée parce que je dois aller à une réunion, un atelier donc voilà donc pour des gens qui travaillent ça n'est pas adapté du tout. Pas du tout, mais pas du tout. Et puis bon, les personnes qui étaient là en cours de gym, c'est des gens qui travaillaient pas parce que, ben il y avait pas mal de personnes âgées, retraitées, des personnes invalides donc, qui travaillent pas. Euh, ouais, moi, je pense que je devais être la seule qui travaillait. Ouais, ouais. Et puis bon, tous les ateliers (d'ETP) en journée. Ils faisaient des sorties marche tout ça, mais en journée quand même. Donc voilà, elle l'a reconnu elle-même, que c'était pas adapté pour les personnes qui travaillent. »[1]

L'inégalité d'accès peut ainsi se traduire par un sentiment de ne pas être le bienvenu, de ne pas correspondre à ce qui est attendu ou de pas pouvoir accéder à un groupe qui a davantage de temps et de moyens pour se sociabiliser avant et après les séances. L'ensemble de ces éléments qui peuvent parfois paraître comme des détails jouent un rôle dans la capacité à construire une identité de patient, une carrière de pratiquant d'activité physique, et à trouver sa place en tant que bénéficiaire d'un dispositif. C'est par un ensemble d'événements anodins du quotidien que le diabète agit sur la santé, par les choix du patient lui-même, par les interactions sociales et par les structures qui permettent ou limitent certains comportements. Les dispositifs qui proposent un accompagnement par l'activité physique vont donc avoir une importance jusque dans les détails de ce qui se joue dans l'accueil, dans la place qui est laissée à chacun, dans les possibilités ou non de s'exprimer, dans le temps qui est accordé, etc.

Mais cette dimension de l'importance de tous ces événements du quotidien est également complexifiée par les possibilités, les envies et les capacités de chacun de conscientiser et de verbaliser les choix et les comportements, et enfin de les rattacher au diabète. En effet, le fait de ne pas penser à sa maladie dans le moindre déplacement ou le moindre repas est souvent une façon de mieux vivre avec la pathologie, ou plutôt malgré elle. Le fait de réaliser des choix de vie en fonction du diabète comporte le risque que la maladie devienne omniprésente tant son intrication dans le quotidien peut s'avérer prégnante. Il s'agit donc d'un choix, qui n'est pas forcément conscientisé, mais qui dépend de multiples facteurs, et dont aucune décision à cet égard ne peut être critiquée, car il revient à chaque personne de décider pour elle-même.

[1] Extrait de l'entretien n°57 avec Sylvie, une personne atteinte de diabète de type 2 accompagnée par un réseau de santé, voir annexes pages 384 à 386.

Le diabète se caractérise pour plusieurs personnes rencontrées par une dichotomie et un paradoxe d'une présence totale et d'une absence totale, présente dans le moindre geste et le moindre choix, absente dans la possibilité d'y penser et de mettre des mots dessus. Pour mieux appréhender cette dimension, il est nécessaire d'aborder cet aspect qui se présente souvent sous un angle psychologique, dans le rapport que chacun entretien à sa maladie, mais qui résonne et peut être mis en relation avec les dynamiques sociologiques qui se jouent.

2. Dynamique sociologique et psychologique des entretiens

2. 1. Les entretiens, lieu d'émergence d'une parole sur un vécu

Les entretiens avec les personnes atteintes de maladie chronique, et en particulier de diabète, sont particuliers à mener. Les sujets abordés touchent à des problématiques délicates qui ont rapport à la vulnérabilité profonde de la personne qui s'exprime, en évoquant parfois des éléments de sa vie intime qu'elle ne divulgue généralement pas, voire jamais. Les occasions de discuter en profondeur de ces thématiques sont en effet rares pour ces personnes, qui ont bien souvent des vies compliquées où différentes problématiques se cumulent au quotidien. La plupart des entretiens avec des professionnels ne permettent pas d'aborder ces sujets, notamment en raison de la prééminence des discours normatifs et biomédicaux.

L'entretien de recherche devient ainsi l'occasion de se livrer sur une maladie et un mode de vie qui ne sont pas toujours conscientisés, mais qui prennent mots au fil de la discussion et des questions. Que faire alors de ces éléments qui apparaissent à travers la parole de la personne interrogée, et qui touchent à l'intime et à l'émotionnel ? La subjectivité du chercheur est nécessairement engagée à travers la relation qui se construit, d'une personne qui se livre à une autre sur des thématiques liées à des émotions fortes, qu'elles soient positives ou négatives. Les joies d'une thérapie qui fonctionne font naître un enthousiasme, là où l'évocation des souffrances et de la perspective de la mort ne peuvent laisser indifférent.

Les émotions jouent un rôle important dans les recherches en sciences humaines et sociales, et sont susceptibles de modifier la compréhension d'un terrain et d'un objet d'étude, pouvant affecter voire transformer le chercheur (Champagne, et Clennett-Sirois, 2016), d'où l'importance de les exprimer. Elles peuvent aussi amener le chercheur à se repositionner

(Mayer, 2016) par rapport à sa propre réaction face à une situation et à ce qu'il estime être important de dire. Le sentiment d'injustice face à des situations sociales particulièrement difficiles, comme celles des femmes migrantes atteintes du VIH par exemple (Villani, et al., 2014), peut aussi amener à vouloir faire entendre les voix des personnes rencontrées.

Dans le cas de cette enquête, c'est notamment la découverte des difficultés au quotidien des personnes atteintes de diabète de type 2 qui m'a amené à vouloir réfléchir et mettre en avant ces dimensions qui sont trop souvent occultées, mais la dimension émotionnelle a été également présente et s'est parfois manifestée d'une façon prégnante. Cette évocation de problématiques difficiles à vivre qui engendre des émotions fortes a été exprimée d'une manière très vive lors d'un entretien avec une personne qui commençait accompagnement dans un réseau de santé :

Roselyne – Encaisser les épreuves de la vie

Roselyne est une patiente qui commençait son accompagnement dans un réseau de santé au moment de notre entretien. Elle est au chômage depuis de nombreuses années et élève seule son fils qui est adolescent et qui connaît lui aussi de multiples difficultés. Elle avait travaillé pendant plus de 20 ans, mais s'est arrêtée suite à des problèmes de santé. Elle habite dans un village qui se situe à plus de 20 minutes de route du réseau. L'entretien avec Roselyne fut particulier à mener. Notre discussion a duré presque 2 heures où elle s'est longuement exprimée sur ses difficultés au quotidien, ses divers problèmes de santé et surtout sur son rapport à son fils. Il était très compliqué de pouvoir lui poser une question et d'orienter la discussion vers certains sujets que je souhaitais aborder avec elle, dont notamment son accompagnement au réseau. Ne sachant pas ce qui lui avait été dit exactement de notre entretien ni ce qu'elle en avait interprété, je l'ai laissé s'exprimer et j'ai recueilli une parole très dure à entendre sur de multiples souffrances qu'elle a vécues. De plus, en l'écoutant, mes questions semblaient futiles et inappropriées face à une personne qui évoque des épisodes tragiques de sa vie.

La vie qu'elle me décrit semble être une succession d'épreuves et de deuils douloureux. Que ce soit au niveau personnel, professionnel ou médical, le récit qu'elle livre sur son parcours est très noir. Concernant ses différentes prises en charge pour ses problèmes de santé, son discours est teinté de rencontres infructueuses avec des professionnels qui ne la croient pas, et remettent en question sa santé mentale. Il en est de même pour sa réinsertion professionnelle qui n'aboutit pas : « *J'ai fait un stage de 15 jours dans une boîte d'intérim, j'ai dit que je faisais des crises d'épilepsie, elle ne m'a pas cru* (…) *et après bon la formatrice qui me connaissait quand même, elle m'a pas cru non plus.*

Et donc elle a estimé que je devais faire un suivi psychologique parce qu'apparemment je vais pas bien dans ma tête ». Elle me raconte également de longs épisodes des déceptions et des difficultés que connaît son fils qui a commencé un apprentissage, mais qui ne parvient pas à trouver un travail malgré ses compétences en informatique et sa bonne volonté. En essayant de lui parler du réseau et de sa prise en charge, elle m'en parle très rapidement pour me dire ensuite qu'elle fait surtout ça pour son fils, avant de repartir sur un autre récit le concernant. Je lui ai fait remarquer que chaque fois que j'essayais de parler d'elle, elle finissait par parler de son fils, « *C'est parce que je pense qu'il est devenu le centre de mes préoccupations, je veux qu'il ait une vie meilleure* ».

Elle a mis énormément de temps avant de faire une démarche de psychothérapie, malgré les drames familiaux et la nécessité de pouvoir en parler, dans sa famille ce n'était pas envisageable « *Bon, normalement ma mère, elle est d'une autre génération. Elle, faire une, un suivi psychologique pour elle, c'était pas possible. Enfin, elle avait peur que dans le village ça s'ébruite. Pour elle, il faut tout cacher* ». Après des années de silence et de difficulté à aborder ses problèmes de santé mentale, elle et son fils bénéficient aujourd'hui d'un suivi psychologique qui, en l'écoutant, me semblait nécessaire, voire vital. Concernant ses problèmes de santé, il était compliqué pour moi pendant l'entretien et même après de savoir de quoi Roselyne souffrait exactement. Au-delà de ses problèmes cognitifs et l'évocation de troubles psychiatriques, elle a également parlé d'une tumeur sans me donner davantage de précisions. Son diabète, elle n'en a quasiment pas parlé, il ne s'agit pas d'un problème particulier pour elle, ou simplement un parmi d'autres, mais c'était l'occasion pour elle et son médecin traitant de l'inscrire au réseau et de « *Perdre les kilos en trop que je me traîne* ». Au moment de conclure l'entretien, je lui ai dit que son récit m'avait touché et j'essayais de l'encourager en lui disant qu'elle m'impressionnait et que je la trouvais combative, elle et son fils. Elle m'a remercié en me disant que cela lui faisait du bien d'en parler, et que peu de gens étaient réellement à l'écoute.

Cet entretien témoigne d'une difficulté qui peut apparaître lors d'une rencontre avec une personne atteinte de diabète de type 2 qui exprime une multitude de difficultés. L'écoute et le recueil de cette parole, sans savoir comment y répondre, ni comment soulager celui ou celle qui parle, sont susceptibles de représenter un poids important et difficile à gérer. C'est également ce qui a été exprimé à plusieurs reprises lors d'entretiens avec des professionnels, dont ceux venant du domaine sportif qui n'ont pas l'habitude d'être confrontés à ces récits et ces paroles sur la maladie, la souffrance et la mort. C'est par exemple ce que m'a raconté Pascale, qui travaille en tant que secrétaire au programme SSO où elle s'occupe notamment des liens avec les associations qui collaborent au dispositif.

« - Arnaud : Est-ce qu'il y a des choses qui vous frappent dans les retours que vous avez de la part des éducateurs (dans les associations partenaires de SSO), des choses récurrentes ?

- Pascale : Ce qui revient par rapport aux éducateurs, c'est le premier entretien, la personne déballe beaucoup de choses, de l'ordre de sa vie, il y a aussi des mauvaises choses, et l'éducateur doit prendre sur lui, à force de cumuler plein de choses, ça les… comment dire, ça les peine un peu. Ils aimeraient bien extérioriser tout ça, mais c'est secret ce qu'ils disent, dans la bulle, c'est assez compliqué. »[1]

Au cours d'un autre entretien avec une éducatrice, ce sujet a également été abordé sous l'angle du poids que représente cette parole qui est dure à entendre, mais qui peut également susciter des émotions positives dans les cas de belles histoires où une remise à l'effort a permis de changer de vie. Carine a ainsi exprimé son désarroi face à ce type de parole où des bénéficiaires viennent « balancer leurs vies », générant un choc qui peut être difficile à gérer :

« Psychologiquement, c'est quand même assez, euh… C'est assez lourd, ils viennent en 5 minutes, la première chose, on leur demande l'ordonnance. Ah bon vous avez... Donc on leur demande pourquoi, qu'est-ce qui les amène, pourquoi ils sont là ? Donc ils vous parlent de leurs problèmes de santé et tout enfin, ceux qui ont des… et derrière, ils vous balancent en 5 minutes leur vie quoi. Et nous on prend ça, alors il faut pas le prendre pour nous. Après, il faut être dans l'empathie. Mais il faut pas non plus je pense être dans la compassion, faut pas vivre les problèmes des autres, mais c'est… Moi j'ai des entretiens toute ma vie je m'en souviendrai. Parce que c'était... C'était, violent quoi. Ce que la personne m'a dit était violent. Moi, je trouvais que c'était violent, mais violent pas euh, c'est pas fait exprès, mais c'est, c'est… c'est dur, c'est… Ouais, c'est dur quoi. J'ai enfin moi tous les matins je me dis, ma vie elle est belle hein. »[2]

L'écoute d'une parole évoquant des souffrances multiples peut faire naître une forme de désarroi et un choc émotionnel qui peuvent avoir différentes conséquences, dont le déni, le rejet,

[1] Extrait de l'entretien n°20 avec Pascale, assistante de direction travaillant à la municipalité de Strasbourg, voir annexes pages 384 à 386.

[2] Extrait de l'entretien n°22, avec Carine, éducatrice territoriale des APS travaillant à la municipalité de Strasbourg, voir annexes pages 384 à 386.

mais aussi l'empathie voire la compassion dont il faut se prémunir selon Carine. La tentation peut apparaître de se focaliser sur des éléments de nature psychologique qui viendraient expliquer les tenants et les aboutissants des phénomènes racontés et des comportements qui ont été adoptés par les personnes bénéficiant des dispositifs. Ce fut notamment mon expérience au cours de l'entretien avec Roselyne, où j'avais l'impression que tous les éléments qu'elle me donnait étaient de nature psychologique, concernant un lourd passé et des problématiques de santé mentale pour elle et son fils. Il me semblait donc difficile, voire impossible, de pouvoir intégrer ce qui s'était dit lors de cet entretien dans mon analyse qui cherche à expliquer des faits sociaux par des faits sociaux. Mais après avoir retranscrit l'entretien, il apparaissait clairement que derrière ces problèmes psychologiques, se cache également une réalité sociale qui impacte énormément sa vie, sa gestion de sa maladie et son rapport à elle-même. Étant au chômage et devant s'occuper seule d'un enfant, sa situation ne lui permet pas d'aborder sereinement sa maladie. Habitant loin des centres d'activités, ses capacités en termes d'accès aux soins et ses déplacements s'en trouvent limités. Sa situation sociale, familiale et géographique a sans doute également eu un impact sur son fils qui connaît lui aussi des difficultés d'insertion professionnelle et de gestion de ses problématiques. Leur situation est finalement celle où le manque de ressources et une multitude de problèmes du quotidien les empêchent de se dédier pleinement à une recherche d'emploi ou un à un processus thérapeutique.

Mais cette situation sociale défavorable n'est quasiment jamais explicitée comme étant une des causes de ces situations difficiles, que ce soit du côté des professionnels ou des personnes connaissant ces difficultés. Les entretiens peuvent alors s'apparenter à des formes de psychothérapies, dans le sens où des éléments se référant à la psychologie de la personne qui s'exprime sont évoqués, par exemple pour venir expliquer ou justifier un comportement. Les personnes qui s'expriment sur leur mal-être peuvent ressentir de la gratitude envers l'interlocuteur qui a pris le temps de les écouter et de s'intéresser à leur récit de vie. Les frontières sont susceptibles de se brouiller pendant un instant sur le rôle précis du chercheur qui devient acteur à part entière des processus qui se jouent. En tant que chercheur, il est nécessaire de se repositionner dans l'après-coup, en retranscrivant, en relisant et en analysant les entretiens qui se sont déroulés.

Il est ainsi nécessaire pour le chercheur en sociologie de donner à voir les éléments de nature sociale qui vont exercer une influence sur la vie de ces personnes. Il est également important de remettre en question les éléments psychologisants pour les interroger à l'aune des

interactions sociales qui prennent place, sans les nier, mais en soulignant leurs usages et ce qu'ils masquent. Le sujet de la motivation par exemple est régulièrement évoqué, qui permettrait de comprendre pourquoi telle personne ne prend pas « soin d'elle », et telle autre y arrive. La mise en récit de soi amène à construire du sens sur un vécu parfois difficile, en cherchant des éléments explicatifs sur des phénomènes, et ceux de nature psychologique évitent de remettre trop en question les structures sociales et les rapports de pouvoir qui s'exercent. Mais cette notion de responsabilité personnelle des personnes atteintes de diabète vis-à-vis de leurs problématiques sanitaires est également une construction sociale, qui est notamment véhiculée dans des sphères politiques et qui se retrouve dans le monde médical. C'est par les échanges et les interactions avec des dispositifs de prise en charge que se construit cette appréhension de la responsabilité que chacun a par rapport à sa santé, où les causes sociales sont masquées.

Mais les causes sociales qui déterminent pour une grande partie les comportements et les discours ne sont pas les seuls éléments qui risquent de ne pas être pris en compte. Le rapport à la maladie qu'entretiennent les personnes atteintes de diabète est également un processus complexe qui peut lui aussi faire l'objet d'un déni, d'une absence ou d'une difficulté à en parler. Il est ainsi essentiel de comprendre ce qui apparaît et ce qui n'apparaît pas dans les discours, et les questions autour de la maladie ont généré des silences et des réponses intéressantes, étonnantes ou parfois bouleversantes. S'intéresser à cet aspect consiste également à s'intéresser à ce qu'il est possible d'évoquer dans des interactions pour des personnes intégrées à des processus de prises en charge de leurs pathologies. Qu'est-il encore permis de penser et de dire pour elles, à l'aune de ces nouvelles injonctions à l'autonomie, à la combativité et au corps sain ?

2.2. Le rapport des personnes atteintes de diabète à leur maladie, déni, souffrance et volonté de contrôle

Si l'interlocuteur qui écoute une parole peut ressentir un choc émotionnel en entendant des paroles dures, c'est d'abord et avant tout en raison d'un vécu difficile pour les personnes atteintes de maladie elles-mêmes. L'écoute permet d'en savoir davantage sur ce vécu, et sur les ressorts complexes que ces personnes entretiennent avec elles-mêmes et avec leurs maladies. Lors d'un entretien avec Sylvie, la question de son rapport à sa maladie a été posée dans des termes difficiles et douloureux, témoignant de toute la difficulté qu'elle a à prendre soin d'elle. Elle a établi un rapport direct entre son mal-être et son comportement alimentaire qui vient aggraver son état de santé, mais qui vient également remplir un vide ressenti par les difficultés qu'elle connaît dans sa vie personnelle et professionnelle.

> *« Sylvie : il y a des jours, je fais n'importe quoi, je suis tellement mal que je mange 2 plaques de chocolat. Parce que je me noie dans le chocolat. Ça me fait du bien sur le moment, c'est réconfortant, c'est bon, c'est chaud. Et voilà. Je vais pas manger de la journée, mais je vais manger 2 plaques de chocolat. Oui, voilà. Et là, c'est comme ça depuis 1 mois, c'est n'importe quoi. N'importe quoi. Et que du sucré. Je sais que j'ai pas le droit, mais, mais ça, ma famille le sait pas, parce que s'ils le savent, ils me demandent « qu'est-ce que t'as mangé à midi? » « J'avais un petit plat ». C'est pas vrai, je vais manger une boîte comme ça. Une plaque de chocolat, des bonbons, des paquets de bonbons complets. Au bureau, parce que je me noie dans le sucre, euh. Je me noie dans mon propre diabète quoi. (...) Il y a des périodes, c'est trop dur quoi. Je pense que, mais c'est trop dur à gérer tout ça. Et ce qui fait que bah le diabète ça, je m'en fous quoi. Voilà. Je m'en fous. Totalement. Voilà. Et en ce moment, c'est ça. Alors bon, tu raccourcis… ton espérance de vie. Parce que moi, j'ai tous les facteurs. Pour un AVC, hein. Il y a l'âge, le diabète, il y a le cholestérol, il y a le surpoids. Voilà tout quoi, voilà. Mais je sais que de toute façon, je finirai pas vieille. Je suis persuadée de ça. Persuadée »*[1]

Le rapport aux conséquences graves d'un comportement alimentaire est ici évoqué par Sylvie sur le mode du détachement et de la résignation. Cette mise à distance est peut-être une

[1] Extrait de l'entretien n°57 avec Sylvie, personne atteinte de diabète de type 2 accompagnée dans un réseau de santé, voir annexes pages 384 à 386.

façon de se protéger contre la violence d'une perspective malheureuse dont elle ne parvient à s'extirper. L'absence de contrôle concernant les modalités thérapeutiques est ici remplacée par un contrôle sur ce qui aggrave la maladie, à savoir l'adoption d'un régime alimentaire inadapté. Un nouveau rapport s'instaure avec les symptômes et les risques inhérents au diabète, comme un AVC qui peut subvenir à tout moment et auquel elle s'attend. Ce rapport se rapproche des pratiques liées à l'ordalie (Le Breton, 2013), qui se retrouvent généralement dans les conduites propres à l'adolescence et aux rites de passage dans des groupes qui valorisent la prise de risque. Mais dans ce cas précis, il s'agit d'un comportement qui n'est pas destiné à être partagé, mais qui fait sens dans l'appréhension que la personne a avec sa maladie. Philippe Barrier raconte le même processus (Barrier, 2015), dans son rapport à son diabète de type 1 où la perspective de la mort a été gérée par une confrontation directe par le biais de comportements à risque, dans la volonté de maintenir une forme de contrôle sur les événements. Sylvie décrit ainsi un rapport trouble à sa maladie, mais dans des modalités différentes étant donné son parcours et sa situation :

Sylvie – vivre avec ou sans la maladie, au risque du déni

Sylvie est une personne que j'ai rencontrée chez elle où nous avons discuté de son diabète et de sa prise en charge dans un réseau de santé. Elle réalise un emploi salarié mal payé où elle est essentiellement sédentaire. Elle habite en milieu rural et utilise sa voiture pour se déplacer et aller à son travail. Son expérience dans le réseau fut pour elle négative, et ce pour de multiples raisons. Étant salariée, il n'y avait pour elle qu'un seul créneau disponible pour faire de l'activité physique après les horaires de travail à 17h30, qui correspondait à de la gymnastique. Le groupe qu'elle a intégré était composé de seulement 7 ou 8 personnes, mais qui se connaissaient toutes et où elle n'a pas réussi à trouver sa place. N'ayant pas fait de sport depuis des années, elle a jugé les séances trop violentes, et mettait plusieurs jours à récupérer à chaque fois. Elle a tenté de joindre à plusieurs reprises l'infirmière coordinatrice qui s'occupait de son dossier, mais sans avoir de réponse. Elle se sentait très motivée avant d'intégrer le dispositif, ce qui a accentué sa déception et rend la perspective d'une nouvelle prise en charge plus compliquée. Elle a tout de même depuis fait la démarche de se tourner vers le centre culturel de sa commune pour essayer d'autres activités physiques comme le Qi gong. Elle se sent plus à l'aise pour pratiquer avec ces personnes : « *C'est des gens qui ont mon âge, qui travaillent aussi. C'est beaucoup mieux quoi, voilà. C'est des gens qui me ressemblent, tandis que dans le réseau c'était pas du tout dans mon monde, c'était trop éloigné* ».

La gestion de son diabète est très compliquée pour Sylvie. Sa maladie lui est « *tombée dessus comme ça, je m'y attendais pas* ». Un de ses parents décédés était aussi déjà diabétique, et c'est pour elle une sorte de lien qui le relie à lui, un vécu en commun. « *Le fait d'être diabétique, je sais pas comment… ça me rapproche de mon parent encore plus alors qu'il n'est plus là. C'est très étrange. Et puis d'un autre côté, c'est un mal, qui peux faire beaucoup de dégâts. Donc... C'est un drôle de rapport* ».

Elle affirme vivre et agir au quotidien comme si elle n'était pas malade, mais perçoit pourtant tous les jours les effets de son diabète. C'est surtout de la fatigue qu'elle ressent et qui est très dure à supporter. Elle a fait également plusieurs crises d'hyperglycémie, qui la « foutent en l'air » et où elle met une semaine à récupérer. Elle pourrait bénéficier d'une cure de 5 semaines à l'UGECAM avec une prise en charge globale, mais elle n'ose pas, elle a peur, surtout avec le Covid. De plus, il faudrait négocier les congés maladie avec son employeur, qui ne verrait pas cette absence d'une bonne façon.

Au fur et à mesure de la discussion, nous avons approfondi sa relation à sa maladie et à son traitement. Parfois, elle ne prend pas ses médicaments, malgré les risques qu'elle encoure et sans le dire à personne. C'est pour elle une forme de contrôle sur les événements, par rapport à un traitement qui ne lui fait pas toujours du bien selon elle, et aussi une forme d'« autodestruction ». Après m'avoir dit qu'elle faisait attention à son alimentation, elle finit aussi par dire qu'il lui arrive de faire volontairement d'importants excès, en disant « je me noie dans le sucre, je me noie dans mon propre diabète ». Elle connaît les dangers auxquels elle fait face, « j'en suis consciente, je le sais, mais il y a des périodes où c'est trop dur quoi. C'est trop dur à gérer tout ça. Et ce qui fait que bah le diabète, je m'en fous quoi. Voilà, je m'en fous. Totalement. ».

En entendant ses propos, j'ai ressenti beaucoup d'empathie pour sa situation. J'ai essayé de relativiser certaines de ses paroles concernant son « autodestruction » en lui disant que beaucoup de personnes ayant sa maladie pouvaient être dans cette situation. Cette réponse l'a surprise, car elle entend souvent des personnes atteintes de diabète dire qu'elles font attention à leur hygiène de vie, ce qui accentue son impression de solitude et de culpabilité. J'ai également essayé de l'encourager dans ses démarches, en insistant sur le fait qu'elle avait essayé le Qi gong malgré sa mauvaise expérience avec le réseau de santé. L'entretien s'est ainsi terminé sur cette note plus positive.

Ces éléments faisant référence à une dimension psychologique ne doivent pas être occultés, mais replacés dans le contexte de la vie sociale de la personne qui s'exprime pour comprendre la place qu'occupe ce type de discours dans la façon de se présenter et de justifier ses choix et ses comportements. Le passage d'un échec du contrôle sur ce qui peut guérir vers un contrôle sur ce qui nuit peut sans doute s'expliquer par des éléments psychologiques qui

insistent sur l'importance d'avoir au moins une forme de contrôle sur les événements qui surviennent. Mais il est important de souligner que le fait d'adopter et de contrôler des modes de vie favorables à la santé est beaucoup plus compliqué que le fait d'adopter et de contrôler des modes de vie défavorables à la santé, et ce entre autres pour des raisons sociales et politiques.

La volonté de Sylvie de mettre à distance sa maladie en disant « le diabète, je m'en fous » contraste avec ses propos sur les efforts qu'elle a fournis et sur sa conscience et ses connaissances des risques qu'elle encoure. Mais les échecs qu'elle a vécus, en raison notamment des difficultés sociales qu'elle a connues en ne parvenant pas à s'inscrire dans un groupe pratiquant du sport-santé, l'amènent à fournir une explication sur son comportement comme étant un choix de sa part de ne pas s'intéresser à son diabète. Elle rationalise ainsi par des arguments psychologiques un comportement qui a avant tout des causes sociales, en raison de son style de vie imposé par son métier et ses moyens limités, une prise en charge dans un réseau de santé qui s'est avérée inappropriée, et des incitations multiples à consommer et à se déplacer d'une certaine façon.

Les conséquences d'une prise en charge sont donc à prendre en compte et à analyser dans une perspective large, dans ce qu'elles induisent chez les patients qui s'engagent et parfois échouent. L'échec thérapeutique, qu'il soit dû à une rencontre qui ne se fait pas, à une inclusion dans un groupe qui ne prend pas, ou à une thérapie qui ne produit pas les effets escomptés, doit ensuite être porté par la personne qui l'a vécu. Le besoin de mettre du sens et la notion de responsabilité vis-à-vis de sa santé amènent à mobiliser des éléments psychologiques qui viendraient tout expliquer et tout justifier. Il s'agit là d'un autre effet du discours sur la responsabilité, qui n'interroge jamais la distribution de la part de responsabilité dans l'échec d'une prise en charge, qui devrait se distribuer entre tous les acteurs selon leur implication (ou l'implication qu'ils auraient normalement dû avoir à l'égard de leur position dans la chaîne des soins et du rôle qui leur est socialement attribué). Mais l'analyse des entretiens avec les personnes atteintes de diabète permet d'en savoir davantage sur les particularités de cette maladie, et notamment de la difficulté à l'appréhender par cette forme paradoxale de présence et d'absence dans le quotidien.

2. 3. Le diabète, un impensé qui s'impose

Une des caractéristiques du diabète de type 2 est qu'il s'agit d'une maladie généralement asymptomatique durant les premiers stades et les premières années. Les personnes atteintes de cette pathologie peuvent vivre une diminution de la capacité du pancréas à produire de l'insuline et une augmentation progressive de leur taux de glycémie sans que cela ne soit directement perceptible pour elles par des symptômes divers. L'apparition des signes cliniques qui témoignent de la présence de la maladie est généralement synonyme d'un stade bien avancé du diabète, où les conséquences pour l'organisme seront difficilement réversibles. C'est bien souvent par une prise de sang ou par un dépistage que les personnes prennent connaissance du fait qu'elles ont un diabète. Mais le fait d'être diagnostiqué « diabétique » ne correspond pas forcément à l'entrée dans une « carrière » de patient, et à une prise de conscience du fait d'être malade, en raison notamment de cette absence de symptômes ressentis. Un des enjeux de l'accompagnement par les professionnels va donc être de permettre aux personnes de rentrer progressivement dans ce nouveau statut de « patient » qui va potentiellement venir bouleverser de multiples aspects de leur vie, pour construire progressivement cette nouvelle carrière.

En interrogeant les personnes atteintes de diabète rencontrées sur leur appréhension de leur pathologie, différentes réponses ont été données qui témoignent de cette difficile prise de conscience, voire d'une forme de déni de la maladie. La difficulté consiste tout d'abord à parler du diabète, à mettre des mots sur ce trouble qui ne peut être identifié par un agent extérieur au corps comme un virus ou une bactérie. C'est l'organisme lui-même qui défaille, d'où une première difficulté à évoquer ce mal et à le définir. En interrogeant Arthur à ce sujet, sa réponse comportait un aspect intéressant qui consiste à définir négativement cette maladie, sans jamais dire ce qu'elle est vraiment.

« - Arnaud : Et qu'est-ce que ça représente pour vous en fait le diabète finalement ? Comment vous vous le représentez, comment vous le définiriez ?

- Arthur : Ben quelque part c'est quelque chose qu'on n'arrive pas à contrôler. Et quand on est une personne qui aime bien contrôler les choses c'est compliqué. J'aime bien contrôler, j'aime bien prendre les devants sur beaucoup de choses, prévenir les différents cas de figure, c'est une chose qu'on peut pas contrôler. Du coup en même temps c'est pas quelque chose qui revient souvent,

pour moi. Encore une fois je suis pas dans un cas où j'ai des sortes de glycémies ou des symptômes, j'ai… je le vis bien, je me pose pas trop de questions. En tous cas pour l'instant j'ai pas de… parfois je me pose des questions, comment je serai dans 10 ans, sûrement, ça sera peut-être plus compliqué, en même temps j'ai pas envie de faire des… je suis pas prêt à faire 10000 efforts pour gagner 1 ou 2 ans de vie. Je veux profiter de la vie comme je l'entends, mais je le vois pas comme un effort. Prendre des médicaments n'est pas un effort. Faire attention à ce que je mange n'est pas un effort. Faire du sport n'est pas un effort. Si je le vis pas comme un handicap, je peux continuer. »[1]

Toutes les définitions qu'utilise Arthur sont négatives dans le sens où elles expriment seulement ce que la maladie n'est pas, et aucune ne permet de véritablement caractériser ce qu'elle est. Il parle ainsi d'une « chose qu'on n'arrive pas à contrôler », une « chose qui ne revient pas souvent », qui « n'est pas un effort », et évoque le fait que « ce n'est pas un handicap ». En essayant d'approfondir la question, je lui ai demandé d'essayer de définir positivement cette maladie, en utilisant par exemple une métaphore. Il alors évoqué des termes plus concrets :

« C'est malheureusement une maladie, c'est une maladie, un peu sournoise, elle reste cachée pendant longtemps, on s'en rend pas compte, et à un moment donné ça s'affiche comme ça, on doit apprendre vite, il s'insinue dans notre corps, et puis un jour il peut se dérégler complètement. Pour l'instant on arrive à le contenir, si je fais du sport je vais le contrôler, si je fais attention à ce que je mange je peux le contrôler, si je prends les médicaments je peux le stabiliser. Mais du jour au lendemain il peut très bien… je fais comme je veux, même si je fais du sport, dès que je ferai un effort, je serai en hypoglycémie. À ce moment-là faudra trouver d'autres solutions. Et l'autre solution je sais laquelle c'est hein, c'est le stylo, au moment où ça va se passer c'est ça qui va permettre de… pour moi c'est la différence, je suis dans le bon diabète, je le vois pas une contrainte. Mais demain je serai, si je suis dans le mauvais diabète, il y aura encore des solutions, ça sera pas la meilleure, elle sera plus contraignante. On fera avec. (…) Pour moi c'est une

[1] Extrait de l'entretien n°51 avec Arthur, personne atteinte de diabète de type 2 accompagnée à SSO, voir annexes pages 384 à 386.

maladie sournoise, un petit cancer, pas méchant, c'est caché, une bombe à retardement. »[1]

Ses propos dénotent une contradiction par rapport à sa définition plus tôt dans l'entretien où il parlait du diabète comme étant une « chose qu'on n'arrive pas à contrôler ». Une forme d'ambiguïté demeure sur la caractérisation de la maladie, avec une ambivalence sur la capacité à réellement avoir une prise sur les évènements. Arthur va également employer des termes forts pour tenter de caractériser son diabète, en parlant notamment de « maladie sournoise », de « petit cancer » et de « bombe à retardement », mais tout en minimisant ses propos en disant « pas méchant ». Plus loin dans l'entretien, il utilise également le terme « d'épée de Damoclès », témoignant de la présence permanente et du risque que fait peser la maladie sur sa vie, mais à nouveau en relativisant et en le comparant au risque de traverser la rue et de se faire écraser par une voiture.

Cette ambiguïté dans les propos témoigne sans doute du fait que chaque discours vient remplir une fonction à la fois pour la personne, mais aussi socialement dans sa façon de se présenter et de se raconter. Le fait de relativiser la possibilité de contrôler la maladie permet sans doute de diminuer la responsabilité perçue dans les troubles qui affectent la personne et de ne pas avoir à penser à la maladie au quotidien. D'un autre côté, le discours sur la responsabilité et sur les bienfaits de l'activité physique, d'une bonne alimentation et des traitements pharmaceutiques porté dans les sphères médicales et politiques revient rapidement. Ces deux façons de concevoir le contrôle sur la maladie cohabitent ainsi dans la même parole, bien qu'étant antagonistes, car elles remplissent des fonctions différentes qui peuvent être mobilisées selon les besoins et les circonstances. D'autres personnes atteintes de diabète ont également exprimé cette difficulté à intégrer le fait d'être malade, comme Sarah :

« Depuis le début que je suis diabétique, je ne sens pas de jugement, le médecin, il y a un remplacement en ce moment, j'aime bien, et qui a son franc-parler, qui m'a dit Mme X vous êtes quand même malade hein, je l'oublie docteur, il y a un petit rappel parfois »[2]

[1] Extrait de l'entretien n°51 avec Arthur, personne atteinte de diabète de type 2 accompagnée à SSO, voir annexes pages 384 à 386.

[2] Extrait de l'entretien n°56 avec Sarah, personne atteinte de diabète de type accompagnée par un réseau de santé, voir annexes pages 384 à 386.

L'analyse de la dimension émotionnelle qui a émergé lors des entretiens permet d'en savoir davantage sur le rapport qu'entretiennent les personnes atteintes de diabète avec leurs maladies. L'ambiguïté et la complexité de la place de la pathologie dans le quotidien amènent une multitude de questionnements qui n'ont pas forcément de réponses, mais qui semblent toujours dépendre de la singularité propre à chaque personne en fonction de son parcours, de son positionnement social, mais aussi de toutes les dimensions qui échappent à l'analyse. L'introspection de la position d'interlocuteur en tant que chercheur permet également d'en savoir plus sur le ressenti que peuvent éprouver les professionnels qui se retrouvent, parfois pour la première fois, face à cette parole difficile et qui ne savent comment réagir. Mais cette complexité propre au diabète qui amène à des singularités de chaque personne dans leur rapport à leur maladie peut difficilement être prise en compte, et notamment en raison des conditions d'entrée dans les dispositifs et de la façon dont les activités physiques se déroulent. Il est donc nécessaire d'étudier plus en détail l'entrée, l'accueil et les pratiques qui se déroulent dans les dispositifs de sport-santé pour mieux comprendre l'articulation entre ces spécificités de la maladie et les contraintes propres à ces structures.

3. L'entrée et la pratique dans les dispositifs de sport-santé

3.1. Des trajectoires de maladie qui amènent ou non au sport-santé

Les trajectoires de maladie qui amènent au sport-santé dépendent en grande partie des liens qui se sont établis dans les sphères professionnelles. Une grande partie du travail des dispositifs de sport-santé consiste à valoriser leurs actions auprès d'autres professionnels afin de devenir un recours lorsqu'une problématique de santé à laquelle ils pourraient répondre est identifiée. Ces mises en lien sont essentiellement tournées vers les médecins traitants, étant donné qu'ils ont été mis au centre des trajectoires de soins par les pouvoirs publics en tant que prescripteurs du « sport sur ordonnance ».

C'est donc par l'intermédiaire du médecin traitant que se fait l'entrée dans les dispositifs, mais pas toujours à son initiative. En effet, une part du travail des dispositifs de sport-santé consiste également à se valoriser dans d'autres sphères plus larges, par l'intermédiaire de réseaux médiatiques, comme les journaux et la presse locale. En Alsace, une

multitude d'articles a ainsi mis en avant les dispositifs qui parviennent à se valoriser, comme le programme SSO ou Indoor Santé, dans des journaux comme les « Dernières Nouvelles d'Alsace », ou « 20 Minutes ». Le programme SSO a bénéficié de plusieurs articles dans le journal « Le Monde », permettant de donner une visibilité nationale à ce programme, à la ville de Strasbourg et à Alexandre Feltz qui a notamment bénéficié d'un article sur sa personne le qualifiant de « pionnier du sport sur ordonnance »[1]. Cet ensemble donne de la visibilité et de la crédibilité aux dispositifs qui parviennent à se distinguer et accumuler un ensemble de signes distinctifs et de capital symbolique au niveau de leur image médiatique.

Le fait d'entrer dans les dispositifs de sport-santé par une information trouvée dans la presse grand public est donc récurent, mais les informations plus générales concernant les parcours de soins qui amènent à pratiquer une activité physique sont difficiles à recueillir. Cela est dû entre autres au manque de coordination entre les différentes structures et dispositifs de sport-santé, mais aussi avec les autres structures de soins et les services publics qui seraient susceptibles d'accueillir des patients ou des bénéficiaires en les orientant vers une reprise d'activité physique. Le manque d'informations recueillies à cet égard au cours de cette étude s'explique ainsi en grande partie par cette absence de lien, et nécessiterait un approfondissement par d'autres méthodes pour apporter des précisions. En évoquant cet aspect avec Justine, elle a parlé de cette difficulté à mieux connaître le parcours des patients, en précisant le manque de coordination avec d'autres acteurs tout en soulignant la différence de traitement qu'il pouvait y avoir entre les différentes offres :

> *« Nous, on n'a pas de système d'information qui nous permet de savoir où est passé le patient. Où est-ce qu'il est passé, à « Dites non au Diabète » à « Prescri'Mouv » à « SSO », si nous on fait pas la recherche chez nous. On n'a personne qui va nous dire attention ce patient-là, on le connaît bien, non. Mais voilà, il peut très bien aller sur Sport Santé sur Ordonnance par exemple, et après venir au réseau. Des fois on leur pose la question, ils disent, mais des fois on s'en rend compte que après. Telle personne a fait une activité sur Sport Santé sur Ordonnance, mais il l'avait pas dit. Donc il y a des choses voilà qui sont faites. Mais ça manque un peu encore de coordination entre les différents acteurs, après il y a des patients qui profitent de tout ça, ils savent chez qui aller. Ils viennent chez*

[1] Voir la liste des articles de presse en lien avec la thématique du sport-santé pages 381 et 382.

nous 6 mois après, ils veulent plus payer. Et là aussi, il y aura une différence. À SSO surtout, où la première année est gratuite. »[1]

Un des effets de ce manque de coordination entre les structures induit la difficulté à mieux connaître le parcours de soin des patients, et les multiples acteurs qu'ils ont déjà rencontrés. Elle fait référence au manque d'un « système d'information » qui permettrait de savoir « où est passé le patient », sans nécessairement s'interroger sur les liens qui pourraient être approfondis ou développés pour mieux connaître les parcours. Justine va même jusqu'à imputer cette absence à une stratégie de certains patients qui profiteraient des différentes prises en charge qui sont remboursées pendant un certain temps pour bénéficier au maximum d'une activité physique encadrée gratuite.

Si les professionnels connaissent peu les parcours et les trajectoires qui amènent au sport-santé, les personnes bénéficiant des dispositifs de sport-santé décrivent quant à elles des parcours souvent compliqués, tiraillés entre les injonctions à pratiquer une activité physique pour améliorer leur santé, et les contraintes du quotidien. Mais chaque trajectoire est finalement unique, entre celle qui aime la compétition qui n'avait jamais le temps lors de son activité professionnelle de pratiquer du sport et qui profite de la retraite pour s'y remettre, ou celle qui n'a jamais aimé le sport, qui s'accroche malgré tout aux différents dispositifs qui lui sont proposés sans jamais trouver ce qui lui correspond, mais continue d'espérer malgré les difficultés. Une chose pourtant semble être partagée par tous, et concerne l'importance de la dimension sociale pour la pratique pérenne d'une activité physique. À cet égard, les conditions d'accueil et de pratique dans les dispositifs de sport-santé font face à des problématiques complexes, notamment par rapport aux différentes pathologies et profils des personnes qu'ils accompagnent.

[1] Extrait de l'entretien n°4 avec Justine, cheffe de projet travaillant dans un réseau de santé, voir annexes pages 384 à 386.

3.2. Activité individuelle ou collective ? Ce qui fédère et ce qui pérennise

Les enjeux pour les patients autour de la pratique d'une activité physique en groupe se situent au niveau de l'image et de la perception de ce qui est renvoyé de soi vers autrui, et des interprétations qui peuvent émerger. Les personnes atteintes de diabète de type 2 qui entrent dans les dispositifs de sport-santé connaissent souvent de multiples difficultés sociales par rapport à leur corps et à leurs maladies, comme des situations de surpoids ou d'obésité qui peuvent induire une stigmatisation. Le diabète est associé à un ensemble de clichés, de représentations sociales et de stigmates sociaux sur leur poids, sur le fait de devoir suivre un traitement lourd et contraignant, ainsi qu'un ensemble de préjugés sur leur manque de motivation, leur incapacité à travailler « normalement », etc.

La pratique d'une activité physique dans les dispositifs de sport-santé se réalise bien souvent au sein de groupes, dont la construction va être source de nombreux enjeux. Certaines études ont souligné l'importance de la dimension sociale dans la pratique d'une activité physique, notamment celles portant sur SSO à Strasbourg (Gasparini, Knobé, 2015) où les bénéficiaires du programme affirmaient avoir adhéré grâce au sentiment et à l'envie de rejoindre un groupe. Cet aspect est même susceptible pour de nombreux pratiquants et bénéficiaires de revêtir une plus grande importance que les potentiels gains pour leur santé.

Plusieurs possibilités apparaissent pour former un groupe et permettre à des inconnus de se retrouver pour pratiquer ensemble des activités physiques animées par un professionnel. Par exemple, il est possible de réunir les personnes souffrant d'une même pathologie pour leur proposer des activités adaptées. Une autre possibilité consiste à mélanger tous les profils pour aboutir à des groupes très diversifiés, en ayant des personnes atteintes d'un cancer pratiquant avec d'autres étant diabétiques ou souffrant d'insuffisance cardiaque.

Ces deux possibilités divergentes offrent chacune des avantages et des inconvénients, à la fois en termes de gains pour la santé, des implications pour les liens sociaux qui sont favorisés ou entravés, et d'organisation pratique. Le regroupement par pathologies permet de proposer des activités mieux ciblées, et qui correspondent aux mouvements qui sont recommandés pour chaque pathologie. De plus, des liens entre des personnes atteintes d'une même maladie peuvent être favorisés par le partage d'une expérience et d'une vulnérabilité commune. À l'inverse, le fait de regrouper des individus sous l'étiquette d'une même maladie peut apparaître comme un

risque de stigmatisation pour des personnes qui ne souhaitent pas se voir réduites à leur pathologie. De plus, le fait de mélanger des personnes à différents stades d'une même maladie peut faire naître un sentiment de peur en faisant se rencontrer ceux étant à un stade précoce et ceux qui sont à un stade bien plus avancé et connaissant d'importantes incapacités fonctionnelles par exemple. Cette confrontation avec les conséquences potentielles d'une pathologie peut être abrupte et risque d'engendrer une peur de se trouver dans des états similaires à terme, et d'entraver ainsi leur inclusion dans un groupe et dans une activité physique pérenne[1].

Ces différentes possibilités et leurs conséquences ont fait l'objet de discussion pour savoir quelle offre de sport-santé proposer aux personnes accompagnées. Mais les choix réalisés dans les dispositifs de sport-santé ont été sans doute davantage influencés par des contraintes organisationnelles que par une réflexion au bénéfice de la personne accompagnée pour construire une offre de soins pertinente. En effet, étant donné les difficultés à proposer des créneaux aux différents bénéficiaires, il paraît difficilement concevable de rajouter cette contrainte importante de réserver des créneaux selon les pathologies. Mais c'est d'abord et avant tout un argumentaire sur la non-stigmatisation qui a été développé pour justifier ce choix. Au-delà de ce discours, demeure malgré tout des questionnements sur la pertinence de réserver des séances par pathologie, comme l'a exprimé Aline :

> *« Je pense qu'un patient diabétique a pas envie de se promener avec une étiquette diabétique tout le temps. Une jeune femme à 40 ans qui a fait un cancer du sein n'a pas envie d'avoir les yeux sur elle parce que je vais au créneau sport santé du cancer du sein. Peut-être un temps, mais après... ça dépend des gens aussi, il y en a qui ont besoin de cette reconnaissance de la maladie et il y en a d'autres qui n'ont pas envie. On doit aussi pouvoir s'adapter aux besoins de la personne sur le plan psychologique, voir où est-ce que la personne se sent le mieux. C'est comme les personnes en situation d'obésité ou de précarité sociale. Si on peut être dans une société on va dire respectueuse de l'individu, il faut intégrer les individus et pas*

[1] Par exemple, une personne ayant un cancer au stade précoce peut vivre un choc émotionnel en voyant une personne atteinte de la même maladie en stade terminal, ce qui peut la dissuader de s'inscrire dans un groupe pour ne pas être confrontée à cette potentielle future représentation d'elle-même.

les mettre dans des cases, c'est très politique ce que je vous dis (rire). Mais qu'ils puissent faire des choix et être responsables de ces choix. »[1]

L'idéal serait donc selon elle de renvoyer aux personnes accompagnées la responsabilité du choix pour savoir à quel groupe elles souhaiteraient adhérer. Mais au-delà de cette question des maladies, d'autres caractéristiques comme l'âge, le sexe ou l'apparence physique vont également jouer un rôle majeur dans la possibilité de construire un groupe. La dimension ethnique et religieuse est également susceptible de jouer un rôle : certains témoignages lors d'entretiens ont en effet émis l'idée qu'il était plus agréable de pratiquer une activité physique avec des « gens comme soi », en faisant notamment référence au quartier d'Hautepierre où se situe le REDOM et où vivent de nombreuses personnes d'origine immigrée[2].

« Carine : Je le vois dans mes cours, ils vont être avec des personnes plus fines, cardiaque, diabétique et tout ça et tout. La personne en situation d'obésité pourra pas faire les mêmes mouvements que l'autre. Pour les personnes en situation d'obésité, je pense qu'il faudrait faire des cours. Ils se sentiraient peut-être moins… parce que c'est pas évident pour eux. Je veux dire moi, j'en avais une énorme dans mon cours, c'est chaud quoi pour elle quoi. Même le regard des autres quoi. Donc je pense qu'il faudrait quand même faire des cours spécifiques pour eux, mais le but c'est pas de rester tout le temps ensemble, mais après ça permet aussi… Bah celle qui a fait le by-pass d'en discuter avec l'autre. Voilà après ceux qui ont perdu du poids, il y a la peau qui tombe, ils ont les opérations, ils peuvent en discuter enfin... Mais bon, d'un autre côté, en tous cas les cancéreux, je sais qu'il faut pas les mettre ensemble parce qu'une personne qui est en rémission du cancer n'a pas envie de passer, de n'être que avec des gens qui ont du cancer, parce que s'il parle du cancer, ça va les souler, je le sais parce qu'on me l'a déjà dit. »[3]

De nombreuses stigmatisations, rejets ou des sentiments de ne pas pouvoir adhérer à un groupe apparaissent lors de la construction et de la pérennisation d'un groupe qui pratique

[1] Extrait de l'entretien n°19 avec Aline, médecin travaillant dans un réseau de santé, voir annexes pages 384 à 386.

[2] Très peu de données expriment ce point de vue, même s'il s'agit sans doute d'un élément important, mais qui n'est pas évident à exprimer lors d'un entretien de recherche. Deux témoignages en particulier vont dans ce sens, l'un venant d'une personne atteinte de diabète et l'autre d'un éducateur sportif qui souhaite pratiquer une activité physique en compagnie de « patients qui lui ressemblent ».

[3] Extrait de l'entretien n°22 avec Carine, éducatrice territoriale des APS travaillant à la municipalité de Strasbourg, voir annexes pages 384 à 386.

régulièrement une activité physique. L'envie de pouvoir pratiquer avec « ceux qui nous ressemblent » amène parfois à construire des représentations de ceux qui paraissent légitimes ou non à intégrer le groupe. La pudeur de parler de sa maladie se cumule parfois à l'envie de partager son expérience de vie dans des dilemmes complexes. Selon les trajectoires et les vécus de chacun, cette volonté de s'exprimer et de partager une parole sur la maladie pourra différer, car la pratique d'une activité physique peut aussi être l'occasion de penser à autre chose, et d'avoir l'impression d'être « normal » en réalisant une activité comme tout le monde.

Il existe ainsi une véritable singularité de l'appréhension que chaque personne aura de l'activité physique et de ce qu'elle attend d'un accompagnement dans un dispositif qui promeut le sport-santé. Cette singularité peut également être mise en corrélation avec le besoin de pratiquer une activité physique qui corresponde précisément aux besoins physiologiques d'une personne par rapport à sa maladie, au stade où elle se trouve et à sa situation propre. Néanmoins, il est nécessaire de constater que ces éléments ne rentrent pas réellement en question dans la façon dont sont conçues et construites les séances d'activité physique, car des contraintes organisationnelles sont plus importantes, en relation aux considérations budgétaires qui s'exercent et au peu de temps disponible pour chaque séance.

3. 3. Dans la pratique : comment se transforment les corps

L'apprentissage des façons de mouvoir son corps dans l'espace pour réaliser une activité physique à des fins de santé se réalise à travers un processus d'incorporation. Des actions sont réalisées à partir de modèles et de contre-modèles, et s'acquièrent à travers des méthodes de répétition et de mémorisation (Orival, 2020). L'étude sur le terrain permet donc de mieux cerner ces différentes étapes, mais l'observation des pratiques d'activité physiques concrètes qui sont réalisées dans les dispositifs de sport-santé étudiés dans cette enquête a été rendue complexe pour plusieurs raisons. Outre la gêne d'observer des personnes en situation de vulnérabilité pratiquer une activité physique[1], les quelques observations réalisées n'offraient pas beaucoup

[1] Au cours d'une séance d'observation, une personne en situation d'obésité est venue me voir à la fin pour me dire qu'elle avait été gênée de ma présence, car cela pouvait être inconfortable de se sentir observée. J'ai donc pensé que ma présence n'était pas anodine lors de ces moments, qu'un certain respect était nécessaire vis-à-vis des personnes qui mettent leur corps en mouvement dans un espace social, qui est partagé avec des professionnels spécialisés et avec d'autres personnes atteintes de maladies chroniques, mais où mon observation ne semblait pas forcément appropriée à tous. Suite à cet épisode, j'ai préféré arrêter ces séances d'observation.

d'informations pour des analyses plus détaillées. Les personnes étant essentiellement focalisées sur leurs activités, et très peu d'interactions se font jour, ou alors simplement des conversations superficielles qui peuvent avoir leur importance, mais ne permettent pas de savoir le ressenti des personnes à ce moment-là, d'où l'importance de réaliser des entretiens par la suite.

Certains échanges permettent néanmoins d'en savoir plus sur ces activités et d'évoquer ce qui apparaît comme une grande hétérogénéité des pratiques malgré un consensus derrière les termes employés. Si, en théorie, les patients intègrent des groupes adaptés à leur niveau, leurs aspirations et leurs envies, dans la pratique, de multiples contraintes et représentations de ce que doit être une séance de sport-santé vont venir influencer la façon dont les activités se déroulent. Par exemple, l'idée que pour obtenir un gain pour la santé, il est nécessaire de souffrir et de repousser ses limites reste présente dans certains discours. De plus, étant donné la multitude d'acteurs ayant des formations et des parcours divers, il est difficile de pouvoir contrôler toutes les pratiques et discours pour qu'ils soient appropriés à ce que devrait être une séance de sport-santé destinée à des personnes atteintes de maladies chroniques. Le dispositif SSO fait par exemple appel à des associations dans les fédérations sportives qui vont débloquer des créneaux sport-santé animés par les éducateurs sportifs ayant reçu un complément de formation adapté. En discutant avec une personne de l'administration qui travaille sur le dispositif SSO, nous avons évoqué ces associations. Pascale s'occupe ainsi du lien avec une cinquantaine de cours qui sont proposés à l'extérieur dans des clubs :

> *« - Pascale : L'éducateur propose 2 activités, une chez nous et une en association pour que le bénéficiaire se familiarise avec les associations, les activités qu'on propose nous c'est aussi pour rassurer, les personnes qui viennent chez nous sont pas sportives à la base. C'est aussi mon rôle de faire le lien avec les associations, ils ont des cours dédiés au sport santé et quelques cours mixtes, comment on appelle… les licenciés avec les bénéficiaires, faire un mix quoi, ils font pas de différence en gros, et quand ils ont un petit souci avec leur cours ils m'appellent.*
>
> *(…)*
>
> *- Arnaud : Est-ce qu'il peut y avoir des associations qui ont plus de difficultés ? Parfois j'imagine que dans le sport on est un peu dirigiste, ça peut ne pas convenir aussi ?*

- Pascale : Oui justement. C'est vrai que quelquefois ils sont comme ça, on essaye de les rappeler à l'ordre, en disant c'est du sport adapté, des activités, pas une course, les bénéficiaires, ce qu'ils font c'est le maximum, on va pas les forcer à faire quoi que ce soit. »[1]

Ce mélange entre des personnes atteintes de maladies chroniques et des licenciés classiques est présenté par Pascale comme une opportunité, avec des récits accolés qui démontrent l'efficacité et la pertinence de ce genre de formule :

« On a des associations qui prennent vraiment à cœur ce rôle, ils invitent des bénéficiaires à leurs stages, au karaté il y a eu l'échange de ceintures, tout ça, c'est vraiment une fierté pour le bénéficiaire et pour l'association qui fait ça ».[2]

Pourtant, en creusant le sujet, elle reconnaît également que certaines difficultés peuvent apparaître lorsque les cours ne sont pas adaptés aux patients. Elle a ainsi dû à plusieurs reprises intervenir suite à des plaintes à propos de cours inadaptés pour expliquer ou réexpliquer aux clubs les spécificités d'un accompagnement de personnes souffrant de maladie chronique. Ces partenariats avec des clubs ont été privilégiés pour profiter des ressources dont disposait la mairie de Strasbourg dans son réseau des fédérations sportives pour proposer davantage d'activités physiques à leurs bénéficiaires, ne pouvant assurer par eux-mêmes l'intégralité de la prise en charge du programme SSO. Mais ce qui est une contrainte en raison de moyens limités est d'abord présenté comme une opportunité de créer du lien entre les fédérations et les patients pour les amener progressivement à une forme d'autonomie pour s'inscrire à terme en tant que licencié. Du côté des patients, leurs témoignages à propos des activités en elles-mêmes démontrent là également que cet aspect de dépassement est présent dans les différents dispositifs de sport-santé. Claudine qui a été suivie dans un réseau de santé raconte ainsi la façon dont l'éducateur peut parfois être « plus vache » que d'autres, signifiant par là que la séance a été bien plus intense :

« - Arnaud : On vous pousse à vous dépasser ou c'est ?

- Claudine : Un petit peu ouais. Si si, ouais, il a des… des exercices il appelle ça le tabata, il faut faire, 20 secondes de sport, 10 secondes de repos, 20,

[1] Extrait de l'entretien n°20 avec Pascale, assistante de direction travaillant à la municipalité de Strasbourg, voir annexes pages 384 à 386.
[2] Extrait de l'entretien n°20 avec Pascale, assistante de direction travaillant à la municipalité de Strasbourg, voir annexes pages 384 à 386.

10, un truc comme ça, et il fait ça pendant 3 ou 4 minutes, il dit que ça équivaut à 20 minutes de cardio, je sais pas si c'est vrai, mais pfou, des fois il a des idées… Samedi dernier il a fait des séances pour muscler les triceps, on était tous morts, ouais ouais, ou 2 minutes de lever de genoux, des trucs comme ça, mais c'est pas tout le temps, y'a des séances où il est plus vache que d'autres (rire) »[1]

Ce type de pratique peut correspondre à des personnes qui ont une longue carrière de patient ou de pratiquant d'activité physique et qui profitent d'un accompagnement dans un dispositif de sport-santé pour une remise à l'effort. En revanche, pour d'autres personnes éloignées des pratiques sportives qui n'ont plus cette habitude, l'intensité d'une séance qui n'est pas adaptée peut entraîner des conséquences négatives dans l'adhésion au dispositif et à la démarche d'une reprise d'activité physique qui s'intègre dans une routine d'existence. C'est notamment l'expérience qu'a pu connaître Sylvie, qui l'a dissuadée de poursuivre sa prise en charge au réseau de santé :

« Donc ils avaient l'habitude de faire ces exercices-là, donc toi, t'arrives, t'as plus fait de sport depuis 10 ans, voire plus. T'es rouillée de partout. Le groupe se connaît déjà, donc il faut que tu arrives à te faire une place dans ce groupe-là, et puis bon, suivre les exercices tant bien que mal. Et puis bon. Pas adapté pour moi, pas du tout. En fait, j'ai eu énormément de mal à suivre les cours c'était trop physique, trop violent. Je ressortais j'étais pas bien, j'avais des vertiges, je me sentais pas bien du tout. Enfin je mettais 3 jours à récupérer. »[2]

Ces éléments qu'évoque Sylvie sur le ressenti correspondent à ce qui est attendu en tant qu'expérience de la pratique d'une activité physique à des fins de santé par une multitude d'acteurs, dont des professionnels de la santé qui valorisent l'effort et une forme de souffrance pour se dépasser. Cette souffrance constitue pour certaines personnes atteintes de diabète une entrave à l'entrée dans une carrière de pratiquant d'activité physique, tandis qu'elle représente pour d'autres une part acceptable, voire recherchée de sensations associées aux activités sportives réalisées, notamment en référence à des pratiques effectuées durant l'enfance ou dans un cadre de loisir. Ces éléments rejoignent la littérature sur la socialisation dans le sport, où un

[1] Extrait issu de l'entretien n°55 avec Claudine, personne atteinte de diabète de type 2 accompagnée par un réseau de santé, voir annexes pages 384 à 386.

[2] Extrait de l'entretien n°57 avec Sylvie, personne atteinte de diabète de type 2 accompagnée dans un réseau de santé, voir annexes pages 384 à 386.

apprentissage progressif et collectif permet d'appréhender les seuils de douleur et de fatigue pour les modifier en sensations corporelles qui font sens (Schotté, 2016 ; Rasera, 2016 ; Faure, 2010). Ce sens associé à cette souffrance n'est donc pas le même selon la trajectoire des acteurs et les carrières de patients qui permettent d'intégrer des routines et des pratiques qu'il faut associer à un quotidien qui sera lui-même plus ou moins contraignant. Ces éléments permettent donc d'apporter un complément à l'analyse sur les pratiques, mais mériteraient d'être complétés par d'autres données qui permettraient de mieux saisir l'hétérogénéité des formes d'activités physiques qui se déroulent sur le terrain, et selon les différentes caractéristiques des acteurs qui les mettent en place.

Pour ceux qui parviennent à intégrer des routines d'activités physiques dans leur existence, peut s'ensuivre un véritable processus de « conversion » à ces pratiques qui entraîne de multiples modifications et bouleversements des modes de vies. Une modification des habitudes de consommations, de déplacements et d'alimentation peut ainsi prendre place en vue d'un mode de vie plus « sain » et en faveur d'une meilleure santé. Ce processus, qui peut résulter de la participation dans un dispositif de sport-santé, implique de multiples conséquences notamment du point de vue des interactions sociales qui ont lieu.

4. Les patients convertis

4.1. Processus collectif de conversion, entre bénéficiaires et par les professionnels

C'est par un processus long et complexe que les personnes atteintes de maladie chronique vivant un mode de vie ne favorisant pas leur état de santé font la transition vers des pratiques d'activités physiques pérennes. Certains auteurs parlent à cet égard d'une véritable « conversion » des corps (Vieille-Marchiset, 2019) par rapport à la diffusion de ces nouvelles normes de bonne santé qui ont tendance à s'imposer aux individus. Le caractère éminemment flou du concept de « sport-santé » amène à des appropriations très hétérogènes selon les professionnels qui s'en emparent, mais aussi de la part des personnes atteintes de diabète selon des caractéristiques sociodémographiques comme leur origine sociale, leur profession, etc.

Muriel Darmon opère au sujet de la conversion des corps une distinction entre le corps mou qui serait malléable, perméable aux modifications grâce à une pratique et une volonté, du

corps dur moins accessible au changement, qui serait celui hérité d'un milieu social, et de ce qui est transmis au sein d'une famille (Darmon, 2011). Cette distinction se retrouve souvent dans les entretiens, et explique notamment les ambiguïtés voire les contradictions qui peuvent cohabiter au sein d'un même récit, où les discours sur la motivation individuelle et l'envie de changer côtoient ceux sur la fatalité de la maladie à partir du vécu de parents ou de proches par exemple. Le cas de Sarah illustre ainsi ce phénomène :

Sarah – Je ne me cherche plus de maladie puisque j'en ai une

Sarah est une personne suivie par un réseau de santé qui m'a accueillie chez elle pour discuter de son expérience au sein du réseau. Elle effectuait un travail au guichet, une activité plutôt sédentaire, et est à la retraite depuis quelques années. Avant l'apparition de sa maladie, elle pratiquait des activités physiques assez régulièrement, et notamment de l'aquagym entre copines qu'elle a pratiquée pendant 20 ans. Elle était chaleureuse et la discussion a duré plus d'une heure où nous avons évoqué plusieurs thématiques. En lui demandant de se présenter, elle m'a donné son âge puis m'a tout de suite parlé de son mari diabétique dont elle s'est occupée pendant une très longue période, et qui est décédé il y a quelques années. À plusieurs reprises lors de l'entretien, nous avons parlé de ce vécu douloureux et de la maladie qui a eu un poids considérable sur leurs vies, à la fois pour lui qui en souffrait directement, mais également pour elle qui avait le statut d'aidante. Pendant les 3 dernières années où elle s'est pleinement occupée de son mari, elle affirme s'être totalement négligée. Elle s'est « vengée » selon ses termes sur « la nourriture, le sucre, l'alcool », et surtout après son décès. Un an après, elle a fait un bilan de santé où son propre diabète a été diagnostiqué, qui lui a fait l'effet d'un électrochoc. « J'avais une glyquée à 12, et un taux à 3 et quelques » m'a-t-elle dit, pour me signifier l'état dans lequel elle était. Mais son état s'est rapidement amélioré, « aujourd'hui j'ai une glyquée à 7, et un taux à 1,4 » dit-elle, en mobilisant à nouveau les résultats chiffrés de ses analyses pour en parler.

Son vécu très long avec la maladie de son mari, plus de 10 ans, l'a amenée à avoir une approche particulière du diabète. Sa pathologie a été pour elle un révélateur, une façon pour son corps de dire stop à un mode de vie qui la détruisait me dit-elle, et une alerte pour reprendre le contrôle sur les événements. Elle a alors décidé de changer drastiquement sa façon de se déplacer et de consommer pour rentrer dans des habitudes plus saines. D'une certaine façon, elle ne se sent pas malade, ayant repris goût à la vie, elle poursuit son activité personnelle qui lui permet de rencontrer d'autres personnes et qui est également sa passion. Son entourage lui renvoie une image très positive depuis

qu'elle a changé son style de vie, ce qui la renforce dans son comportement. En évoquant le sujet de son diabète, elle a d'abord du mal à mettre des mots dessus, et affirme qu'elle n'attribue rien de ce qui lui arrive à sa maladie. Elle finit par dire qu'elle n'envie pas ses amis qui n'ont rien et qui se cherchent une maladie, en disant « *je me cherche pas de maladie puisque j'en ai une donc ça tombe bien (rire), je peux la gérer, je peux m'en occuper* ». Le fait d'avoir une pathologie identifiée lui donne une raison de se battre, et elle évoque une relation presque maternante avec son diabète en disant « *quand vous écoutez les gens, ils parlent de leur diabète comme de leur bébé quoi, leur enfant, leur maladie comme un sujet de soin* ».

Son expérience au réseau de santé est positive, elle est satisfaite du suivi, des ateliers sur la nourriture et des activités physiques qui y sont réalisées. Elle a pu sympathiser avec d'autres patients, même si elle aurait souhaité que les échanges aillent plus loin. Elle évoque l'exemple d'une autre personne suivie au même réseau qu'elle dont elle me donne des détails précis et intimes, une femme qui s'est consacrée à ses deux parents diabétiques, qui était une enfant venue tard dans le couple, dont la maman était presque à la limite de ne plus pouvoir avoir d'enfants. Son histoire d'une certaine façon résonne avec la sienne, celle d'une femme aidante qui s'est consacrée à la maladie de ses proches et qui finit par la contracter, signifiant à la fois le lien et l'expérience similaire vécue, mais aussi une forme de mal qui se transmet dans la famille. En lui demandant si elle s'est déjà sentie jugée, elle m'affirme que non, mais qu'elle a tendance à juger les autres qui ne font pas ce qu'il faut selon elle. Son expérience personnelle avec la maladie l'a poussée à avoir cette approche où elle fait tout pour rester en forme, et supporte mal de voir ce comportement chez d'autres, notamment dans sa famille et chez ses amis, qu'elle reprend régulièrement.

La distinction entre le corps mou et le corps dur est également susceptible de se rompre, notamment par la force des conversions observées et la persévérance des discours qui y sont associés. Sarah a évoqué cette dimension, qui est certainement due à son vécu difficile au sein de sa famille en devant accompagner son mari décédé du diabète, et qui ne souhaite plus revivre cette expérience douloureuse. Sa conversion l'a donc amenée à s'affronter à ce « corps dur » de son entourage proche, où elle tente de modifier les habitudes alimentaires de sa famille.

> *« Je prône maintenant, je suis même chiante dans mon entourage, je le sais je le revendique et je l'assume, quand je vois quelqu'un reprendre 2 fois du gâteau je dis c'est pas nécessaire quoi, oui, j'ai envie de dire qu'on se forge sa propre santé surtout à un certain âge, et tout le monde à mon âge entre 65 et 70 ans on peut pas dire qu'on est tous en pleine forme, ceux qui le sont bravo, mais c'est dû aussi à une*

vie drastique et une hygiène de vie impeccable, vous connaissez personne à cet âge qui mange et boit ce qu'il veut et est en pleine forme, j'en connais pas, je leur dis ça passe par votre estomac et voilà j'ai envie presque de les secouer, je le fais moi dans mon quotidien. »[1]

La conversion de Sarah se perçoit selon ses dires à la fois physiquement, où l'image d'une personne qui prend soin d'elle lui est renvoyée par rapport à une situation antérieure où elle devait d'abord prendre soin de son mari, mais elle se perçoit également par ses paroles. Elle s'est pleinement réapproprié les discours qui insistent sur la notion de responsabilité individuelle, en prônant l'idée que chacun est responsable de sa santé, et donc potentiellement de son mauvais état et de sa maladie. Son long cheminement de plus de dix ans avec son mari qui l'a amenée à rentrer progressivement dans une carrière de patiente et de pratiquante d'activité physique ne fait pas réellement l'objet d'un processus réflexif lui permettant de relativiser ses propres choix et sa responsabilité. Elle véhicule ainsi pleinement un discours culpabilisant auprès de personnes n'ayant pas le même vécu, les mêmes aspirations, ni les mêmes ressources qu'elle. D'autres personnes atteintes de diabète rencontrées relatent des discours similaires, notamment Claudine :

« - Arnaud : Et est-ce que ça a changé quelque chose tout ça pour vous au niveau de... comment dire. Du fait que vous parlez du sport et de l'alimentation à vos proches ?

- Claudine : Oui, énormément. J'en parle beaucoup, je saoule un peu les gens, si énormément. Ça montre aussi que, ben les gens me voient un peu différemment. Puis j'encourage, j'ai une collègue qui a des petits soucis d'obésité, je suis un peu en train de l'encourager, elle fait du sport, de la Zumba, mais bon après c'est… C'est peut être élémentaire le problème de… Mais oui c'est important d'en parler à tout le monde. Ouais.

- Arnaud : Ça ça a vraiment changé ?

- Claudine : Oui, oui. Et puis je suis beaucoup plus chiante au niveau alimentation, en ce moment je fais des formations. On va manger à l'extérieur, on mange avec le formateur et tout, c'est très chiant ça, je dis punaise, les restaurants

[1] Extrait issu de l'entretien n°56 avec Sarah, personne atteinte de diabète de type 2 accompagnée par un réseau de santé, voir annexes pages 384 à 386.

près de ma boîte ils connaissent pas le mot légume hein, alors je fais un peu l'exigeante, je trouve que c'est normal. Ça impose les idées quoi. »[1]

Ces modifications entraînent des changements de la perception d'une personne dans différents espaces de socialisation comme la famille ou le milieu professionnel, et permet également d'accroître une forme de pouvoir sur autrui par le relais de discours sur les dangers d'une mauvaise hygiène de vie. Mais ce nouvel habitus qui se forge n'est pas sans conséquences dans les différentes relations qui s'établissent, et risque d'entraîner différentes conséquences chez celui qui réceptionne ces discours comme de la culpabilisation et de la stigmatisation.

4.2. Un risque de stigmatisation entre bénéficiaires

L'ensemble des éléments qui amène les personnes atteintes de diabète à s'investir voire à se convertir au sport-santé peut avoir différents effets. Les transformations qui sont à l'œuvre ne concernent pas uniquement la personne en elle-même, mais entraînent des conséquences sur son entourage et sur ses interactions dans différents milieux sociaux. Parmi ces changements, les discours que véhiculent des bénéficiaires ou des patients dans un cadre plus médical entre eux peuvent exercer une influence sur leur façon de percevoir l'activité physique. Par exemple, le sujet de la motivation est une dimension essentielle des discours qui sont véhiculés dans différentes sphères, que ce soit dans l'espace politique où l'approche comportementaliste occupe une place de plus en plus déterminante (Bergeron, et al., 2018), mais également dans le milieu du sport et de la santé. Chaque espace véhicule ce discours pour différentes raisons, et notamment pour se prémunir d'une responsabilité vis-à-vis de l'état de santé de patients qui sont réputés comme ne prenant pas soin d'eux. Un des aspects essentiels qui explique ce recours réside sans doute dans le fait que les professionnels cherchent à se protéger des « échecs » des patients dont ils assurent la prise en charge, afin de préserver une forme d'intégrité, et pour protéger leur propre empowerment (Aujoulat, 2007). En effet, plusieurs études montrent les difficultés pour des personnes atteintes de diabète de type 2 à adopter les recommandations qui sont faites par les médecins généralistes lors de consultations, et en particulier pour les conseils en activité physique (Morawski-Bachimont, Cogneau, et Letourmy, 2006). La mise en

[1] Extrait issu de l'entretien n°55 avec Claudine, personne atteinte de diabète de type 2 accompagnée par un réseau de santé, voir annexes pages 384 à 386.

application des recommandations se heurte aux nombreuses difficultés à mettre en place un style de vie où la nourriture et les déplacements doivent changer. Une étude sur les conseils en faveur d'une activité physique régulière à des fins de santé lors de consultations avec les médecins généralistes (Bloy, Moussard Philippon, et Rigal, 2016) montre les difficultés à en parler pour des personnes qui ne mettront pas en application les recommandations qui leur sont faites, ou qui sont perçues ainsi. Les auteurs soulignent que ce soin est négligé voire oublié lors des consultations, avec toujours ce recours au thème de la motivation qui expliquerait les comportements. Un ensemble de clichés et de stigmates provenant parfois du corps médical sont accolés aux personnes atteintes de diabète de type 2 qui sont réputées fainéantes et manquant de motivation, sans doute en partie dans le but de se protéger contre une forme de découragement face à des personnes qui sont réputées comme n'appliquant pas les conseils qui leur seront donnés.

Ces discours et ces représentations de ce qu'est une personne atteinte de diabète de type 2 sont susceptibles de circuler entre les acteurs pour atteindre les patients eux-mêmes, en participant d'une certaine façon à leur carrière et à la construction de cette identité sociale, et qui peuvent à leur tour les véhiculer en partageant cette vision. C'est ce qui a été observé lors de certains entretiens avec des personnes ayant connu des parcours de « réussite » dans les dispositifs de sport-santé et qui ont eu des paroles dévalorisantes à l'égard des autres bénéficiaires qu'ils ont côtoyés. Arthur a ainsi évoqué ce que lui renvoyaient certaines personnes en situation de surpoids ou d'obésité :

> *« - Arthur : Je fais des choses, je suis plutôt en forme, d'autres personnes sont vraiment en surpoids, c'est compliqué, c'est difficile, elles sont plus vite essoufflées, ils viennent une fois, deux fois, ils viennent plus, ils sont découragés, pas motivés, c'est pas facile, même si on commence à zéro c'est compliqué.*
>
> *- Arnaud : Vous en avez rencontré beaucoup des patients diabétiques ?*
>
> *- Arthur : oui j'en vois, mais pour moi c'est presque terminé hein c'est presque trop tard, ils ont un surpoids, c'est... je pense qu'il y a tout un processus, c'est pas seulement physique, c'est aussi psychologique, c'est ce qu'il se passe, les personnes disent qu'ils veulent se faire installer un anneau gastrique, c'est pas que ça, il faut se faire suivre psychologiquement. Il faut se faire suivre sinon ça marche*

pas, les personnes avec un anneau, ils compensent avec d'autres choses. Pas facile. C'est compliqué.

- Arnaud : Du coup qu'est-ce qui a fait que vous avez accroché à ce système de sport santé, vu que certains patients arrêtaient très vite ?

- Arthur : ils ont arrêté vite parce qu'ils ont des courbatures, au début ça fait mal hein, on a des courbatures, on a... et on se retrouve plus facilement de pas y aller que d'y aller. C'est comme ça, c'est la nature humaine, on préfère rester devant la télé, rester assis. Il y a des fois où j'y vais pas, la natation des choses comme ça, c'est compliqué un jour j'ai plus la force de... »[1]

Pour Arthur, plusieurs caractéristiques d'une personne souhaitant pratiquer une activité physique dans un dispositif de sport-santé l'amènent à penser qu'elle ne parviendra pas à le faire. Ces caractéristiques dépendent de plusieurs facteurs, à la fois physiques mais aussi « psychologiques » selon ses termes, qui correspondent essentiellement à certains discours associés au fait d'avoir des failles ou des freins psychologiques. Le fait de vouloir se faire installer un anneau gastrique par exemple est considéré pour lui comme une preuve que le processus de reprise d'activité physique est voué à l'échec, car l'excès de nourriture est vu comme une problématique de motivation que la personne doit régler prioritairement, au risque de simplement déplacer un problème plus profond[2]. Le recours à la chirurgie est perçu comme une forme de « triche » et de facilité, qui va à l'encontre du parcours de reprise d'activité physique auquel sont associées les notions d'effort et de souffrance. Le fait d'être en surpoids et de porter un certain type de discours provenant du monde médical, puisque la possibilité et la proposition de la pose d'un anneau gastrique vient de ce milieu, est ainsi stigmatisé par Arthur qui est pourtant lui-même atteint de diabète et fait face à des problématiques de motivation. Il dénie à certaines personnes la possibilité d'accomplir les efforts qu'il a lui-même fournis, sans

[1] Extrait de l'entretien n°51 avec Arthur, personne atteinte de diabète de type 2 accompagnée par SSO, voir annexes pages 384 à 386.

[2] Une explication supplémentaire de cette stigmatisation envers les personnes ayant recours à des actes chirurgicaux comme la pose d'anneau gastrique pourrait venir du fait que l'activité physique est associée à un processus « naturel » qui s'oppose à la chirurgie. L'idée qui est véhiculée ici est que le corps possède les ressources pour guérir d'une maladie à condition de respecter une forme de « naturalité » du corps à travers un mode de vie sain. Cette tendance « naturelle » du corps qui serait inscrite dans nos gènes et dans notre histoire évolutive nous amènerait ainsi à devoir pratiquer une activité physique régulière tous les jours. Des nouveaux besoins physiologiques s'appuyant sur une littérature scientifique mais associée à un ensemble d'autres discours idéologiques participent à la construction de ce nouveau rapport à la « naturalité » du corps.

s'interroger sur les autres raisons qui les ont poussées à arrêter la pratique d'une activité physique.

En l'interrogeant sur les raisons qui lui ont permis de se maintenir dans un dispositif de sport-santé, il ne parvient pas réellement à le verbaliser et cherche à se distinguer en faisant référence à une « nature humaine » qui « nous pousse à rester assis sur le canapé ». Il reconnaît lui-même qu'il manque souvent de motivation, lui permettant d'accepter ses propres failles par rapport à un programme qui serait trop contraignant dans son quotidien. Il se trouve entre une aspiration à réaliser un programme tel qu'il se l'est fixé, et sa pratique réelle qui ne correspond pas toujours à cet objectif. La même ambiguïté revient alors, où deux discours cohabitent concernant une explication sur un comportement, qui est tout de suite contrebalancé par un exemple venant l'infirmer. Dans un premier temps, il estime qu'il est trop tard pour certaines personnes de se prendre en charge, car n'ayant pas de motivation, puis il affirme que la nature humaine est ainsi faite pour tous. Sa parole vient stigmatiser certaines personnes qu'il a côtoyées, en ne leur accordant pas le même bénéfice de la possibilité de se maintenir dans une activité physique pérenne malgré les contraintes et les échecs, et de lutter contre cette supposée « nature humaine ».

Une forme de stigmatisation entre bénéficiaires d'un même programme ou entre patients est ici présente, où une personne malade et en situation de vulnérabilité vient en juger d'autres, car n'étant pas perçue comme pouvant accomplir les mêmes activités. Comment comprendre cette stigmatisation, et quels sont les mécanismes sociaux qui poussent à distinguer les individus qui se trouvent dans une situation relativement similaire ? Une des raisons pourrait se trouver du côté des effets des discours sur la notion de motivation et de performance individuelle dans une approche comportementale. Les personnes qui s'engagent dans un processus de reprise d'une activité physique à des fins de santé sont amenées à percevoir leur « réussite » et leur inclusion dans un groupe comme étant due à leur fait propre, et aux efforts qu'ils ont produits pour y parvenir. Cette façon d'encourager l'engagement a du sens dans l'optique de renforcer l'estime de ces personnes et de parvenir à atteindre un cercle vertueux qui pousse à poursuivre la pratique. Les différents éléments d'estime de soi, de perception des effets positifs de l'activité physique, d'amélioration de l'état de santé et de socialisation par la pratique s'alimentent ainsi dans une boucle rétroactive positive. Mais un effet pervers pourrait se trouver dans la volonté de se distinguer de ceux n'ayant pu le faire.

Les explications reposant sur la motivation intrinsèque sont séduisantes, car elles permettent de justifier n'importe quel comportement, et de se décharger de la responsabilité que chacun porte par rapport aux dynamiques qui se jouent dans un « échec », comme l'arrêt d'un accompagnement ou le renoncement à la reprise d'une activité physique. En effet, les bénéficiaires qui sont accompagnés dans un dispositif de sport-santé et qui s'inscrivent dans un groupe portent une part de responsabilité dans la « réussite » ou l'« échec » des autres participants. De par leur présence, leur parole, leurs regards et leurs gestes, ils renvoient un ensemble d'éléments à une personne qui se présente pour la première fois dans un dispositif de sport-santé pour pratiquer une nouvelle activité sans en avoir les codes ni l'habitude. Lors d'un entretien avec Sarah, elle a également évoqué cette question en parlant de ses amis, de son entourage, mais aussi de ses interactions avec différentes personnes dans le dispositif de sport-santé qu'elle fréquente.

> *« Je vois bien au réseau, il y a beaucoup d'hommes et de femmes de mon âge, ça respire pas la joie de vivre hein ça se voit. Il y a un des hommes qui a mon âge, et il dit au coach quand je viens plus le samedi matin je fais quoi, il n'a que 6 mois avec le coach, après faut faire le cours seul, il panique déjà. C'est la preuve qu'il y a un manque de motivation, d'initiative personnelle, c'est un dur combat de se maintenir à flot, même malade ou pas malade »*[1]

Sarah évoque un homme de son âge, ayant la soixantaine, qui demande au professionnel qui l'accompagne quel type d'activité il pourra réaliser seul chez lui, une question qui peut sembler légitime et qui dépend des conditions de vie de cette personne, de son environnement, de ses possibilités matérielles et de ses capacités physiques, mais aussi de son histoire et son rapport au sport et à l'activité physique. Mais cette question devient pour Sarah la preuve d'un manque de motivation et « d'initiative personnelle », pour mener ce « dur combat de se maintenir à flot » qu'elle estime avoir personnellement réussi. Ce combat est pour elle le même pour tout le monde, et la maladie ne semble pas pouvoir être selon ses dires une « excuse » suffisante pour ne pas le mener. Une simple question dans une discussion à laquelle elle a assisté devient ainsi pour elle le signe d'un manque d'autonomie et de l'échec annoncé d'une remise en forme, qu'elle assimile également avec un manque de « joie de vivre ».

[1] Extrait issu de l'entretien n°56 avec Sarah, personne atteinte de diabète de type 2 accompagnée par un réseau de santé, voir annexes pages 384 à 386.

Les témoignages de Sarah et d'Arthur montrent une véritable stigmatisation sur des bases très peu argumentées pour juger de la capacité d'une personne à accéder à une thérapie par l'activité physique en s'arrêtant à des détails de surface. Ces deux personnes ayant réussi leur inscription dans un groupe, dans une structure et une pratique régulière attribuent les mérites de leurs « réussites » à elles-mêmes, et leurs échecs au contexte, mais dénient cette possibilité pour d'autres à cause de leurs caractéristiques physiques ou de leurs discours qu'ils jugent inappropriés. De la même façon, ce jugement peut s'opérer dans la sphère intime et amicale, où une personne sera jugée et stigmatisée à cause d'un comportement ou d'un discours. Sarah a ainsi évoqué ses interactions avec une amie dont elle juge le comportement inapproprié :

« - Sarah : Elle le dit aussi je peux pas, faut que je mange quand j'ai faim, je lui dis, mais X c'est pour toi. Et moi je la juge elle parfois, c'est pas raisonnable, comme on se connaît depuis 20 ans je lui dit c'est très con ce que tu dis, parce que en fait c'est contre toi. Donc le jugement est plus dans des cercles fermés, quand on connaît les gens et qu'on se fâche un peu parce qu'ils se prennent pas en main, que dans des choses officielles, je pense qu'ils sont suffisamment professionnels pour pas le laisser paraître.

- Arnaud : Pour vous, vu que vous avez fait cet effort sur vous-même, ça vous embête un peu quand d'autres personnes…

- Sarah : Ça me dérange pour eux, ça me dérange pour eux j'ai envie de dire réveillez-vous, votre situation, moi j'ai l'expérience d'un mari qui ne se… que je devais coacher comme un gamin, quand je partais il piquait de la bouffe, j'ai envie de dire j'ai vu mourir quelqu'un des effets du diabète, AVC, dialyse, tout ce qui est lié, le 4e AVC qui l'a tué, moi j'ai vu ça, j'ai envie de leur dire attendez, et pourtant tout le monde m'a dit à l'hôpital s'il a vécu aussi longtemps c'est grâce à moi, je faisais à manger dans son sens, et je salais plus, et moi aussi maintenant je sale plus, et je faisais pas de pâtisserie rien, mais lui comme j'ai de la famille j'avais toujours des petits gâteaux, il mangeait le chocolat de la pâtisserie, le chocolat noir, il était pas raisonnable, donc je leur dis, il a choisi et ça lui tombe dessus. Après voilà, si vous voulez là c'est du jugement, mais c'est moi qui le dis, pas le

professionnel de santé qui le dit, le jugement il peut venir des autres entre eux peut être, à la maison. »[1]

L'effet constaté ici est celui d'une distinction qui s'opère à travers des récits où les parcours de réussites sont avant tout racontés en opposition à des profils qui disent les échecs et les déroutes d'autres personnes. Le signe de la réussite consiste à ne plus être associé à ceux qui mangent mal, ne font pas de sport ou ne véhiculent pas les bons discours. Ces considérations rejoignent les propos de Pierre Bourdieu pour qui les goûts sont avant tout des dégoûts qui s'affirment de manière négative, des manières de se distinguer de ceux qui n'appartiennent pas à la même classe sociale (Bourdieu, 1979). Cette distinction ne s'opère pas ici comme Bourdieu l'affirmait entre des catégories sociales selon leur statut social ou leurs capitaux, mais ici selon des choix de mode de vie (même si in fine ces considérations se rejoignent puisque les catégories défavorisées socialement accèdent moins facilement à des modes de vie en faveur d'une meilleure santé, et les catégories favorisées socialement les adoptent parfois comme des marqueurs sociaux de distinction). Mais si cette notion de stigmatisation rend plus difficile la reprise d'une activité physique pour certaines personnes, il est nécessaire de s'intéresser plus en détail à ces effets positifs qui ont été décrits lors de plusieurs entretiens. En effet, si les récits vantant les mérites de l'activité physique peuvent susciter l'enthousiasme, il est également nécessaire de les replacer dans leur contexte social d'apparition qui oriente la perception et la construction de sens.

[1] Extrait issu de l'entretien n°56 avec Sarah, personne atteinte de diabète de type 2 accompagnée par un réseau de santé, voir annexes pages 384 à 386.

4. 3. Le monde un peu plus petit

Bien des témoignages et des analyses dans ce chapitre présentent un aspect qui peut sembler négatif des dispositifs de sport-santé et des pratiques qui y sont réalisées. Il est important pour une enquête qui s'appuie sur des méthodes sociologiques d'apporter un regard critique sur les événements et sur ce qui est souvent présenté de manière enjolivée pour comprendre tous les mécanismes à l'œuvre qui ne sont pas forcément en faveur des bénéficiaires pour qui les programmes et les politiques sont normalement destinés. Un ensemble de récits sont ainsi présentés qu'il faut prendre avec du recul et replacer dans un contexte plus global, et nombre d'entre eux présentent des transformations de vie qui paraissent vertueuses et bénéfiques par les moyens d'une activité physique régulière. Ces récits circulent entre les acteurs et se retrouvent dans la parole des personnes atteintes de diabète qui les mobilisent pour mettre du sens sur leur vécu, mais aussi pour participer à cette valorisation d'une activité qui leur donne un statut social parfois nouveau en faisant la promotion de modes de vie alternatifs. S'il est essentiel d'en faire la critique, il est important de souligner que ces récits peuvent également être pris en tant que tels, pour mettre en lumière l'importance que peuvent avoir les pratiques d'activités physiques dans la vie d'une personne en situation de vulnérabilité et de maladie chronique.

Ces récits mélioratifs doivent être placés dans le contexte de l'ensemble des récits qui sont mis en avant pour faire la promotion de l'activité physique à des fins de santé, que ce soit dans les journaux, le discours des médecins ou des acteurs politiques, sur les sites internet des dispositifs de sport-santé, etc. Lors d'un entretien avec une personne atteinte de diabète, ces effets bénéfiques sont susceptibles de ressurgir pour parler d'un vécu et d'une transition qui s'est réalisée par les moyens de l'activité physique qui va permettre de mieux de se sentir, de guérir progressivement d'une maladie, ou d'explorer son environnement. Ces témoignages sont parfois impressionnants et engagent celui qui les écoute, et notamment le chercheur.

Claudine – des petites choses pour un monde un peu moins grand

Claudine est une personne suivie dans un réseau de santé pour son diabète. Elle s'est fait opérer d'une sleeve[1] en 2018 et a intégré le dispositif en mai 2019, 6 mois avant notre entretien. Elle a connu un très long parcours médical avant de pouvoir réaliser cette opération, « Vous allez voir un chirurgien, vous êtes obligé de faire plein d'analyses, psychologue, gastroscopie, radios du thorax, analyse de l'œsophage, analyse de sang, je peux pas tout vous raconter, mais c'est énorme ». Elle a ainsi réalisé un parcours difficile et a connu un long cheminement dans son rapport à sa maladie avant d'intégrer un dispositif de sport-santé. Avant tout ces événements, elle avait du mal à marcher et devait utiliser une canne, mais elle a perdu presque 50 kg depuis.

Elle arrive donc à la fin du programme du réseau et tire un bilan positif de son expérience. Son métier de technicienne de réglementation chimique en usine est un travail plutôt sédentaire où elle s'occupe des papiers de transport et des fiches de sécurité. C'est par le biais d'une affiche pour le réseau de santé dans la salle d'attente de son diabétologue qu'elle a pris connaissance de l'existence du dispositif et en a parlé à son spécialiste. Elle affirme que le sport a vraiment changé sa vie, et ressent en 6 mois des effets impressionnants. Avoir été en situation d'obésité, pour elle, ce n'était pas simplement une perte de possibilités dans la vie de tous les jours, c'était de la peur de perdre l'équilibre, mais aussi de tomber, la dissuadant et même l'empêchant de marcher. Elle peut maintenant facilement monter les 4 étages de son immeuble pour aller chez elle, et ressent ses nouvelles possibilités dans « *des petites choses* », « *c'est pouvoir marcher mieux, pouvoir monter les escaliers, des choses de la vie qui pour vous sont normales, mais pour moi ne l'étaient plus* ». Elle minimise beaucoup ses nouvelles capacités : « *pour aller chez mes parents il y a une petite marche comme ça, ça me paraissait une montagne à un moment, je me disais, quand t'étais gamine, c'était rien du tout, il y a une espèce d'appréhension, de peur, de mal aux genoux, mal à lever la jambe. Un jour j'y vais et paf, mais je l'ai passé toute seule, là je me suis dit t'as quand même quelque chose qui a changé, mais c'est pas des grandes choses quoi* ». Ces « petites choses » ont changé sa vision de l'espace, notamment dans son entreprise qui lui paraissait plus grande avant, mais où elle se sent désormais bien plus à l'aise pour se déplacer. Depuis, elle « saoule un peu les gens », elle essaye de convaincre son entourage, sa famille et ses collègues de changer d'alimentation et de faire davantage de sport.

Elle dit également avoir repassé les tests d'efforts qu'elle avait réalisés à l'entrée dans le réseau, et avoir doublé quasiment tous ses scores, un motif de fierté et d'étonnement pour elle. Ces tests lui ont permis d'ouvrir les yeux, de se rendre compte de l'importance de ses progrès. Elle peut

[1] Cette opération consiste à réduire le volume de l'estomac pour notamment diminuer l'appétit pour les personnes en situation d'obésité.

ainsi quantifier différents paramètres comme son poids perdu, la capacité de ses muscles, mais aussi son souffle, ce qui a une grande importance pour elle : « *Donc pour avoir une idée du nombre de pas, de kilomètres, pour quantifier, il faut quantifier effectivement, à un moment donné il faut se dire voilà j'ai fait 1 kilomètre, demain j'en ferai 2. Il faut pouvoir le quantifier. C'est important de voir si y'a une progression ou pas. Si c'est pas en kilomètres, c'est en temps, mais il doit y avoir quelque chose qui change. Sinon c'est trop stationnaire c'est pas bon. C'est mon avis quoi*. »

Son rapport au sport se réalise par la forme d'un engagement, à la fois avec l'éducateur qui l'encadre et avec qui elle a noué des liens, mais aussi avec un groupe qu'elle prend plaisir à retrouver. Elle affirme avoir besoin d'un cadre, de choses « un peu strictes, sinon je dévie vite ». Elle me parle à plusieurs reprises de ce professionnel qui anime les séances de sports, en l'appelant par son prénom et me racontant des anecdotes où ils se charrient, s'envoient des messages et se taquinent en parlant du Racing, l'équipe de football de Strasbourg. Toute seule, elle n'arrive pas à pratiquer une activité physique dans la durée, elle s'ennuie, il lui faut un « espèce d'attrait, quelque chose qui donne envie d'y aller ». Sa dernière séance au réseau s'est déroulée le mercredi avant notre entretien, et elle a dû dire au revoir au groupe, un moment difficile pour elle.

En parlant avec elle des séances d'ETP, elle me parle des conseils qu'ils s'échangent entre patients pour adopter un mode de vie plus favorable à leur santé. En lui demandant si elle avait pu éprouver de la culpabilité par rapport à ces séances, elle m'a affirmé que non, mais que d'autres personnes pouvaient le ressentir. Elle se distingue de ces personnes-là qui sont venues « parce que leur médecin leur a dit d'y aller », tandis qu'elle a fait elle-même la demande à son médecin de l'inscrire au réseau. Elle opère ainsi une distinction entre ceux dont la demande et l'initiative émanent d'eux-mêmes, et ceux qui sont incités par une personne extérieure, comme le médecin, qui seraient moins motivés.

L'entretien avec Claudine fut très enrichissant, et fait écho à de nombreux points déjà soulevés, comme le rapport aux nombres qui permettent de quantifier un progrès, de le suivre sur le temps et de constater les différences. Elle ajoute également une dimension intéressante sur ces notions de mouvement et de progrès qui sont associées au changement, et qui témoignent de sa propre transformation en termes de capacités et de poids, là où la stagnation est assimilée à un état stationnaire, et donc à la sédentarité. Cette notion de mouvement est donc associée à son enfance, mais également une recherche de normalité, dans le fait de retrouver des capacités que tout le monde pourrait faire. Le récit qu'elle livre sur son changement de vie ne peut que susciter l'enthousiasme de prime abord, et en particulier un moment où elle m'a décrit la façon dont elle se déplaçait dans son usine :

« - Arnaud : Au quotidien dans votre entreprise c'est compliqué de mettre en pratique ces…

- Claudine : Non, au quotidien dans mon entreprise on ramène le repas nous-même, niveau alimentation aucun problème, de toute façon on fait pas du sport en entreprise, mais j'ai plus de mal pour marcher donc ça me pose pas de problème, c'est dans une usine c'est assez grand. Je me suis rendu compte en cherchant quelqu'un que c'est pas si grand, mais ça paraissait grand, en fait c'est ça aussi, l'échelle aussi change, de comment on voit les choses.

- Arnaud : C'est intéressant, le monde paraît plus petit ?

- Claudine : Ouais enfin plus accessible, avant il paraissait énorme, comme un enfant quoi, il paraissait énorme et là c'est tout à fait normal.

- Arnaud : Ça a changé votre perception de l'espace.

- Claudine : Oui oui.

- Arnaud : Et de ce que vous pouvez faire.

- Claudine : Ouais voilà, en fait de moi, ce qui avant était wah faut que j'aille là-bas, si possible j'y vais pas quoi. Maintenant pfou, ouais c'est rien quoi.

- Arnaud : Du coup vous sortez plus ?

- Claudine : Je sors plus oui, je me déplace plus, enfin, c'est aussi une liberté euh... marcher c'est une liberté hein. C'est comment dire, ne pas garer forcément sa voiture juste là, parce que c'est là et je vais pas marcher 10 mètres. C'est s'en foutre, garer sa voiture au 1er parking et marcher 500m s'il faut marcher 500m, c'est pas grave, c'était pas possible avant. Donc du coup vous vous cassez moins la tête, du coup tout est plus facile quoi.

- Arnaud : C'est vraiment intéressant sur l'aspect tout ce que ça a changé en termes de...

- Claudine : Oui c'est dans la vie de tous les jours, c'est pas des grandes choses, c'est dans la vie de tous les jours que ça change. »[1]

Les propos de Claudine sur ses nouvelles capacités ressenties grâce à sa pratique d'une activité physique ont attraits à de multiples aspects de sa vie quotidienne, et sont à cet égard impressionnants. Elle évoque les possibilités qui lui sont offertes par l'amélioration de ses capacités musculaires ainsi que de son souffle ou de son rythme cardiaque pour réaliser un effort. Son style de vie, son poids et sa maladie qui avaient amoindri tout son organisme l'empêchaient de réaliser un certain nombre d'activités dans sa vie quotidienne. Le fait de se déplacer était beaucoup plus contraignant et devait être organisé pour éviter de réaliser des efforts trop importants, soulignant le coût ne serait-ce que d'un point de vue cognitif d'une activité qui peut sembler banale. Elle évoque ses anciennes capacités où elle se sentait restreinte dans ses mouvements face à l'espace de son usine qui lui semblait « énorme », le rendant plus intimidant. Ce coût important pour le moindre déplacement qui devait être anticipé pour faire le moins de mouvements possible l'a amenée à renoncer à se déplacer et a amoindri ses capacités et son autonomie, l'emmenant dans un cercle vicieux. Il est facile d'imaginer les multiples conséquences qu'ont pu avoir ces contraintes sur sa vie sociale, que ce soit au niveau amical, familial ou professionnel.

Ses nouvelles possibilités lui permettent aujourd'hui de « *s'en foutre (…) s'il faut marcher 500 mètres c'est pas grave* », et d'enlever un poids et une inquiétude tout en lui permettant d'être plus active. Si elle minimise elle-même ces changements en les qualifiant de « pas grand-chose », ils paraissent néanmoins déterminants pour améliorer les capacités de Claudine dans sa vie personnelle, en renforçant ses possibilités de rencontrer de nouvelles personnes et de se socialiser, d'avoir un rôle renforcé dans la sphère professionnelle et familiale, mais aussi de pouvoir plus facilement se déplacer à des rendez-vous médicaux par exemple et de prendre soin d'elle.

Comment distinguer ce qui est la part de l'expérience réelle de Claudine, de ce qui est emprunté aux discours sur le sport-santé pour venir mettre du sens sur un vécu et transformer son appréhension de son espace de travail ? Il est important de préciser qu'elle impute ses changements de vie à la pratique d'une activité physique, alors même que sa carrière de patiente l'a amenée à suivre une longue trajectoire de soins durant plusieurs années, avec une multitude

[1] Extrait de l'entretien n°55 avec Claudine, une personne atteinte de diabète de type 2 accompagnée par un réseau de santé, voir annexes pages 384 à 386.

de rendez-vous médicaux et une opération chirurgicale qui lui a permis de perdre du poids. La place qu'elle accorde donc à l'activité physique vient sans doute en grande partie des discours sur l'importance de l'activité physique, qui permet de retrouver de nouvelles possibilités. Il paraît impossible de déterminer précisément ce qui vient de son expérience propre et ce qui a été influencé par ce qui est dit des effets de l'activité physique sur le corps, mais il est intéressant de constater un certain nombre de points qui rendent ce témoignage plus « authentique ». Ce fait qu'elle relate par rapport à l'appréhension de son espace et de voir le monde comme n'étant « pas si grand » est un élément qui ne se retrouve nulle part ailleurs dans les discours politiques ou de promotion des dispositifs de sport-santé. Il s'agit d'une parole qui vient refléter directement l'expérience vécue et incorporée par une personne qui ressent les effets d'une pratique. La minimisation qu'elle fait de ces changements en les qualifiant de « *c'est pas des grandes choses, c'est dans la vie de tous les jours que ça change* » provient peut-être de ce fait que cet aspect se retrouve rarement dans les récits qui circulent sur le sport-santé. Ce qui concerne « la vie de tous les jours » n'est pas mis au même plan que les aspects biomédicaux qui vont venir évoquer quelque chose de la maladie en elle-même, par le biais d'un chiffrage sur le taux de glucose par exemple pouvant être qualifié de véritablement « important », et que Claudine relate elle-même pour montrer l'étendue de ses progrès.

D'autres récits empruntent des discours sur le sport-santé qui mettent l'accent sur les nouvelles possibilités, le souffle retrouvé et le ressenti de bien-être. Il est alors d'autant plus complexe de distinguer ce qui vient de la personne elle-même, de ce qu'elle a été invitée à ressentir à travers un effet performatif du discours (Searle, Tiercelin, 1998) sur les effets de l'activité physique. Ces discours peuvent ensuite être réappropriés par les professionnels, mais aussi par les personnes accompagnées, qui s'en servent pour acquérir une nouvelle légitimité auprès de leur entourage, et un certain pouvoir par la force des mots et de l'expérience vécue. Mais rares sont les récits qui témoignent de cette originalité que l'on ne retrouve dans aucune autre parole, et qui donnent d'autant plus d'importance à ce témoignage.

Il est donc important de souligner que les effets de l'activité physique ne dépendent pas uniquement de ce jeu de pouvoir et de circulation des discours qui déterminent les positions des uns et des autres dans un espace social conflictuel. C'est d'ailleurs par un détour au cours de l'entretien alors que nous parlions des conséquences par rapport à son travail que Claudine a évoqué cet aspect de l'appréhension de son environnement. L'entretien de recherche qui donne une place à l'imprévu permet l'émergence de cette parole détachée des discours circulant entre

les acteurs pour avoir accès à l'expérience réelle et vécue de celui ou celle qui s'exprime. La conséquence de cette parole est donc la prise de conscience du fait que la vie quotidienne peut véritablement être modifiée par les nouvelles possibilités qui s'offrent à une personne qui reprend une forme de pouvoir sur sa vie, ses déplacements et ses capacités, ce qui sera susceptible d'avoir de multiples répercutions sociales, mais aussi sur sa capacité à gérer sa maladie.

Conclusion

Tous les éléments présentés dans ce chapitre font du diabète une maladie particulière, et notamment par rapport aux interactions qui s'établissent dans différents cadres comme la sphère familiale, amicale ou dans les dispositifs de sport-santé. La dimension familiale et l'importance psychologique que la maladie revêt, tout comme le déni qui peut apparaître pour une problématique qui peut s'avérer trop difficile à aborder frontalement, en font un objet délicat à appréhender pour les personnes atteintes de cette pathologie. Les mots et l'absence de mots sont deux éléments structurants, dans une abondance de discours de prévention, de traitements à adopter et d'hygiène à respecter, mais dans un silence de ce qu'est la maladie, et de ce qu'elle signifie vraiment pour la personne qui la porte.

Ainsi, la place qu'occupent ces personnes atteintes de diabète de type 2 dans les systèmes d'échanges de bien symboliques où des ressources et des données sont échangées est également particulière. Habitués à la mise en chiffre de soi par des gestes inscrits dans des routines quotidiennes ou hebdomadaires, les mesures de l'activité physique s'en trouvent facilitées et intégrées à un ensemble préexistant. Dans le même temps, des résistances se font également jour pour mettre à distance cette mise en chiffre et valoriser plutôt l'incorporation de ces pratiques et le ressenti par les sensations. Les dispositifs techniques associés au diabète offrent un avantage dans la représentation de ce qu'un patient diabétique pourra apporter en termes de chiffres, mais qui est nuancé par l'ensemble des stigmates qui sont associés à cette maladie, comme les situations d'obésité et de surpoids, et le « manque de motivation » pour changer d'alimentation ou « se mettre au sport ».

Les entretiens avec les personnes atteintes de diabète de type 2 montrent toute la complexité de cette maladie qui se caractérise par de nombreuses ambiguïtés, sous forme de

présence et d'absence, de mots et de silences, de normes et de singularités. Certaines personnes affirment tour à tour qu'elles prennent soin d'elles et fournissent des efforts, pour finalement mettre à distance la maladie et dire qu'elles ne s'en préoccupent pas. D'autres personnes expliquent les changements mis en place dans leurs quotidiens par l'adoption d'une hygiène de vie saine, pour ensuite expliquer qu'elles ne se sentent pas malades. D'autres encore affirment que le diabète ne se contrôle pas et représente un coup du sort, tout en expliquant tous les efforts qu'ils font pour maîtriser les effets négatifs de cette maladie, et en évoquant la responsabilité qui incombe à chacun dans son état de santé.

Mais cette complexité vient rencontrer la rigidité des dispositifs qui imposent bien souvent un modèle uniforme et normatif des pratiques d'activité physique dans un cadre qui s'adapte mal aux particularités de chacun. Une multitude de déterminants vont alors agir pour favoriser ou entraver la construction des carrières de patients diabétiques et de pratiquant d'activité physique. Les déterminants sociaux de santé, les trajectoires individuelles et la façon dont sont conçus les dispositifs vont être autant d'éléments structurants qui auront un impact sur la capacité des individus à adhérer aux thérapies par l'activité physique. La singularité de chaque patient dans son rapport à sa maladie et à son histoire rencontre cette forme de rigidité propre aux dispositifs de prise en charge, en raison de stratégies que les administrateurs ont mises en place dans un contexte concurrentiel, et de logiques de financement et de fonctionnement.

En analysant les entretiens, plusieurs éléments se dégagent pour mieux comprendre l'importance des déterminants structurels dans les différentes étapes de construction d'une carrière de pratiquant d'activité physique à travers un dispositif de sport-santé. Les personnes atteintes de diabète se trouvant dans des situations de sédentarité et qui s'inscrivent dans un dispositif de sport-santé vont ainsi passer par plusieurs étapes, avec à chaque fois des risques de retourner à leur situation initiale. Plusieurs facteurs vont influencer cette possibilité de s'inscrire dans une pratique pérenne, dont notamment la carrière de patient avant d'entrer dans le dispositif : où en est la personne avec sa maladie, depuis quand a-t-elle été diagnostiquée, où en est-elle de son traitement, à quoi aspire-t-elle, comment se représente-t-elle sa maladie, quelle a été son expérience avec la maladie par rapport à des proches malades, etc. La carrière de pratiquant d'activité physique avant l'entrée dans le dispositif a également une importance cruciale : où en est la personne avec sa pratique d'activité physique, quelle a été son histoire avec le sport et avec l'activité physique, à quoi aspire-t-elle, quel rapport entretient-elle avec

son corps, etc. De plus, l'accueil au moment de l'entrée dans le dispositif va jouer un rôle important : quelles sont les modalités d'accueil, la place qui est accordée au bénéficiaire, les discours qui lui sont communiqués, la parole qui lui est laissée, l'image d'elle-même qui lui est renvoyée, etc. Enfin, la pratique lors des séances d'activité physique est également déterminante : quels espaces de socialisation sont possibles avant et après les séances, quels échanges sont permis et favorisés entre patients et avec l'encadrant, l'activité proposée est-elle vraiment adaptée, etc.

Mais malgré l'importance de tous ces déterminants sociaux et de ces logiques structurelles qui ne dépendent pas du choix des individus, les discours sur l'autonomie et la responsabilité individuelle continuent de structurer les paroles de tous les acteurs rencontrés. Ces discours induisent un ensemble d'effets pervers et représentent un risque pour les personnes atteintes de diabète elles-mêmes qui doivent construire leur propre histoire et trouver une signification à leur comportement et plus généralement aux événements qui surviennent, dont la maladie. Ces personnes sont incitées à se placer au centre de leur récit, en étant actrices de leur santé et des parcours de soins qui leur sont proposés, et cela se retrouve au niveau de leur parole dans les entretiens. Un des effets positifs de ce phénomène consiste à potentiellement renforcer l'estime de soi d'une personne qui parvient par ses efforts à transformer sa vie et reprendre goût à l'activité physique et à une hygiène de vie « saine ». Mais un effet négatif se trouve également dans le fait de devoir porter la responsabilité pleine et entière de ses « échecs » ou de ce qui est perçu comme tel, en devant l'expliquer par des choix que la personne aurait faits de ne pas pratiquer une activité physique malgré les bénéfices qu'elle pourrait en retirer. Les bénéficiaires qui ne parviennent pas à adhérer aux dispositifs de sport-santé risquent alors de rentrer dans des spirales négatives, jusqu'au point de rationaliser un rejet voire une haine de soi, de la santé, de la vie. À l'inverse, assumer l'entière responsabilité de ses réussites amène également à se distinguer de ceux qui sont considérés comme dans des situations d'échecs, et à les stigmatiser. Ce double risque de devoir assumer les réussites comme les échecs nuit à la capacité à construire des réseaux d'acteurs qui pratiquent ensemble des activités physiques, sans rentrer dans des schémas normatifs, mais pouvant se moduler aux différentes situations et singularités de chacun.

Conclusion de l’enquête

Synthèse des résultats

Les résultats de ce travail d'enquête s'articulent entre quatre grandes thématiques séparées en quatre chapitres qui abordent les sujets des récits sur le sport-santé, des interactions entre groupes professionnels, de l'usage des données chiffrées et du vécu des patients. Toutes ces thématiques, bien que semblant disparates, sont reliées entre elles et s'influencent mutuellement. De plus, chacune offre l'occasion de s'interroger et d'analyser les effets des instruments de gouvernance qui sont mobilisés, dont l'impact va bien souvent au-delà de ce qui était initialement prévu au moment de leur conception et de leur usage. L'enquête de terrain permet de découvrir l'étendue de l'impact de ces instruments, qui touchent au plus intime du corps des patients, en passant par les structurations professionnelles, et l'organisation des dispositifs.

Des histoires à raconter et à resituer

En s'intéressant dans le deuxième chapitre aux récits que chacun porte sur l'histoire du dispositif dans lequel il ou elle travaille, des réflexions intéressantes peuvent être apportées au sujet des effets que produisent les pouvoirs publics par l'usage des instruments de gouvernance. Chaque acteur parle à l'aune de son positionnement au sein d'un espace conflictuel, et cherche à produire du sens sur ses activités tout en se distinguant et en se valorisant par rapport à autrui. Cette partie présente la façon dont ces histoires sont racontées, pour voir comment cette dimension narrative peut s'intégrer dans une étude sur la gouvernance.

Les réseaux de santé revendiquent ainsi le fait d'avoir créé ce modèle d'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques par les moyens de l'activité physique. La création même des réseaux est liée à la thématique de l'ETP, qui a des racines profondes dans une histoire longue de tentatives de réinventions du domaine des soins. Les idées centrales visant à donner davantage de place aux patients, à renforcer leur pouvoir d'agir et à promouvoir l'approche pluridisciplinaire vont permettre d'imaginer de nouveaux modèles pour les prises en charge. L'APA va naître dans ce contexte, en devenant un outil intégré à une perspective globale, où l'activité physique n'est pas une fin en soi, mais un moyen pour construire des liens entre patients et avec les professionnels dans une visée d'éducation à la

santé. Mais ces acteurs vont se sentir dépossédés de leur création, car l'APA va sortir du cadre où elle avait été inventée et intégrée pour devenir une pratique autonome et une finalité en soi portée par d'autres parties prenantes.

C'est par le programme SSO que l'activité physique va devenir une pratique centrale au sein d'un dispositif d'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques, et où d'autres enjeux n'étant pas directement liés à la santé vont venir se greffer. Des élus vont s'approprier cette thématique pour proposer une prise en charge ayant toujours pour finalité l'amélioration de la santé, mais dans une approche valorisant davantage l'inclusion citoyenne, et en promouvant également d'autres notions comme le goût de l'effort et le renforcement de l'autonomie. L'idée d'une rupture est ici véhiculée, voire d'une révolution des mentalités qui doit amener les citoyens à prendre conscience de l'importance du fait de « bouger » au quotidien. Ce changement des pratiques est incarné par des hommes politiques qui promeuvent ces nouvelles activités et ces nouveaux modes de déplacement, en les liant également aux enjeux écologiques notamment, tout en les rattachant à une histoire longue de la ville de Strasbourg. C'est là l'héritage de l'hygiénisme allemand du début du XXe siècle qui est convoqué, avec comme épicentre les bains municipaux qui lavaient les corps des soldats et des ouvriers, pour devenir aujourd'hui la nouvelle maison du sport-santé.

Les acteurs régionaux vont également promouvoir leur propre dispositif en revendiquant eux aussi une forme d'originalité et d'innovation par le programme Prescri'mouv qui répertorie l'offre de sport-santé dans la région Grand Est. À nouveau, des conflits apparaissent au sujet de la paternité de cette idée de promotion des activités physiques à des fins de santé, notamment entre la ville et la région. Dans le contexte de la fusion de l'Alsace, de la Champagne-Ardenne et de la Lorraine, l'ARS Grand Est a cherché par ce programme Prescri'mouv à justifier son existence par un programme qui permet de répertorier l'offre en matière de sport-santé sur tout un territoire, et de favoriser une forme « d'harmonisation ». L'enjeu était donc de taille, et concernait la capacité d'une entité régionale à se justifier et à s'imposer sur ceux qu'elle cherche à gouverner.

Finalement, chaque acteur raconte l'histoire du développement du sport-santé à Strasbourg selon son positionnement au sein d'un espace concurrentiel, et par rapport à ses intérêts pour se présenter comme l'inventeur authentique d'une nouvelle forme d'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques. Cette façon de raconter les événements est largement favorisée par les instruments de gouvernance comme le système

d’appel à projets qui met en concurrence les acteurs d’un territoire et les force à se distinguer et à se raconter pour montrer en quoi leur proposition est plus pertinente, innovante et en phase avec les thématiques véhiculées par les pouvoirs publics.

Des liens entre professionnels à retracer

Le troisième chapitre étudie les différentes problématiques de mises en réseaux induites par l’utilisation de ce concept flou de sport-santé, qui est le fruit de multiples compromis et qui induit une forme de confusion sur plusieurs aspects. De multiples zones d’ombres subsistent sur le rôle attribué à chacun, pour savoir simplement qui doit faire quoi dans quelle situation. Les acteurs participant aux dispositifs de sport-santé se retrouvent alors à devoir faire un ensemble de choix pour savoir avec qui se mettre en lien et par quels moyens. Certaines logiques vont alors s’imposer comme les représentations sociales négatives entre professions qui induisent des formes de stigmatisations, ou des conflits préexistants sur des questions de territoire professionnel, au détriment de questionnements autour du soin et de ce qui est préférable pour accompagner au mieux les patients.

Les médecins traitants sont placés par les pouvoirs publics au centre des échanges et des réseaux d’acteurs, du moins en théorie. Ils disposent de la ressource la plus précieuse dans cet écosystème par la possibilité de prescrire une activité physique, précieux sésame qui ouvre le chemin d’un parcours de soins dans les dispositifs de sport-santé et qui permet de compter une inclusion. Mais de nombreuses contraintes les empêchent de jouer pleinement ce rôle d’orientation et de coordination, comme des problématiques organisationnelles en termes de temps disponible lors de la consultation, mais aussi un manque de connaissance sur les dispositifs existants et sur le sujet de l’activité physique à des fins de santé. Ils risquent alors de devenir les maillons faibles de cet écosystème qui s’est mis en place, contrastant avec le rôle qui leur est attribué par les pouvoirs publics et qui est attendu d’eux par toute une série d’acteurs. Face à cela, de multiples ressources sont déployées pour les convaincre de devenir des partenaires des dispositifs de sport-santé, engendrant ainsi des relations souvent déséquilibrées et asymétriques.

Certaines professions vont être exclues des réseaux comme les pharmaciens par exemple qui ne sont pas perçus comme des collaborateurs légitimes. Des représentations sociales

péjoratives liées à leur métier et à l'utilisation des traitements pharmaceutique jouent en leur défaveur face à ce qui est construit dans le secteur du sport-santé, avec cette image de l'activité physique comme étant une thérapie « naturelle » qui s'inscrit à l'encontre de ce qui est perçu du rôle de ces professionnels comme la vente de médicaments. Cette conception n'est pas contrebalancée par les pouvoirs publics qui pourraient insister sur leur rôle en tant que partenaires de santé situés au cœur des parcours de soins que les patients voient très souvent, voire est aggravée par la production et la diffusion de normes qui opposent les traitements médicamenteux aux non-médicamenteux.

D'autres métiers ne sont conçus que dans la mesure où ils peuvent apporter quelque chose aux objectifs reliés spécifiquement à la thématique du sport-santé dans son acception biomédicale et comportementale, comme le fait de « lever les freins » à une pratique d'activité physique. C'est le cas pour les professionnels de la « santé mentale », où la dimension psychologique des patients n'est pas valorisée en tant que telle, mais uniquement dans la perspective où elle facilite le travail et l'objectif des acteurs du sport-santé. Là encore, les pouvoirs publics jouent un rôle majeur en définissant les thérapies par l'activité physique comme étant d'un coup une priorité, à rebours de ce qui avait érigé comme central quelques années plus tôt. Cette mise à l'agenda de différentes thématiques successives vient occulter des sujets sur lesquels certains acteurs avaient travaillé à un moment donné, et continuent de le faire ou d'être du moins inspirés par eux. Ainsi en est-il de l'approche de la succession des thématiques de l'ETP, de l'APA et du sport-santé, avec leurs dispositifs et leurs porte-paroles, leurs entrepreneurs de moral et leurs professionnels dédiés, qui s'agrègent et de désagrègent, et finissent par former un ensemble de structures qui se superposent. Des « effets de modes » sont induits qui ne permettent pas de promouvoir une approche intégrative pour concevoir toutes les dimensions en même temps dans leurs interactions et leur complexité. Les thématiques se suivent les unes les autres, mais ne se ressemblent pas, et pourraient être compatibles, mais finissent par être en concurrence.

Les structurations professionnelles s'établissent donc par rapport à ce que les pouvoirs publics définissent comme étant prioritaire, et dépendent des définitions et des enjeux qui sont posés à travers les guides de bonnes pratiques, les plans régionaux, les appels à projets, etc. Cet ensemble normatif repose essentiellement sur l'usage de données chiffrées, qui bien qu'existant dans de multiples domaines de l'action publique, va prendre dans le cadre du sport-santé un essor tout particulier. La raison est notamment à trouver du côté des trajectoires et des logiques

professionnelles, où une socialisation aux chiffres permet à un ensemble d'acteurs de s'entendre autour d'un langage commun, malgré tout ce qui les sépare.

La place des nombres

Le chapitre 4 permet donc de présenter ces données chiffrées, et de comprendre leur place et leur importance dans les relations qui se construisent, mais aussi d'analyser pourquoi elles ont pris une telle importance. Dans les domaines du sport, de la politique et de la santé, les chiffres ont permis de structurer des mondes sociaux autour d'un langage commun aboutissant à des pratiques commensurables et qui permettent d'établir des jugements de valeurs. L'histoire de la médecine et plus particulièrement de la pratique clinique est liée au développement d'outils et de dispositifs techno-scientifiques permettant de traduire un ensemble de phénomènes du monde du vivant en éléments objectivables et in fine chiffrables. L'avènement de l'EBM et de l'« étalon or » de l'essai clinique randomisé qui est censé apporter la preuve mathématique et statistique est venu supplanter, remplacer voire disqualifier les autres formes de raisonnements et de savoirs sur les maladies et les personnes vivant avec. De même, dans le domaine politique, le NPM s'est imposé avec son cortège d'indicateurs chiffrés et objectivables, faisant des profanes que sont les acteurs politiques les réels décideurs et arbitres de ce qui compte ou non. Le domaine sportif a quant à lui moins d'évolution récente à l'égard des usages de la quantification, mais ils sont profondément ancrés dans les histoires et les pratiques de chaque discipline sportive, où tout est depuis les origines compté, chronométré, calculé et comparé pour être jugé et hiérarchisé.

Les professionnels qui encadrent les séances de sport-santé, comme les enseignants en APA, ayant réalisé une partie de leur carrière dans le domaine sportif, ou ceux plaçant des pratiques sportives au centre de leurs valeurs avec une pratique personnelle en club, sont particulièrement à l'aise avec la manipulation des chiffres. Ils importent ces pratiques dans leurs activités au contact des patients, leur permettant de produire un ensemble de données sur le nombre de séances, le nombre de participants, éventuellement l'intensité des séances, etc. Les chiffres font office de motivation pour les personnes atteintes de diabète, mais aussi pour les professionnels qui les encadrent et les accompagnent. Ils perçoivent ainsi leur impact sur ceux qu'ils cherchent à aider, ce qui vient renforcer leur perception de leur influence, et donc leur

propre empowerment. Tout un accompagnement et un apprentissage se réalisent autour de cette question, pour savoir rapprocher un ressenti subjectif d'une valeur objective, afin de renforcer une forme de contrôle en vue d'une progression.

Du côté des médecins, plusieurs éléments permettent aussi de comprendre leur intérêt pour les données chiffrées. Le temps disponible dans la consultation ne leur permet pas d'aborder et d'approfondir le sujet de l'activité physique et des éventuels progrès des patients. De plus, un manque de confiance envers le monde sportif qui n'est pas structuré de la même façon que le domaine médical les pousse également à se méfier des acteurs de ce champ. La présentation de données chiffrées permet ainsi à la fois de gagner du temps pour visualiser rapidement des données qui peuvent être travaillées pour être facilement compréhensibles, mais également de renforcer la confiance entre professionnels offrant un gage de sérieux, de professionnalisme voire de scientificité.

Du côté politique, plusieurs éléments convergent également vers la valorisation des données chiffrées qui servent à différents desseins. Le premier est le besoin d'évaluer ce qui est financé, autrement dit la demande de retour sur investissements dans un domaine où tout doit se prouver. Mais la grande confusion sur la façon d'évaluer amène à de multiples arrangements et bricolages avec les chiffres, afin de présenter dans des rapports d'activités ce qui est le plus facilement présentable et le moins coûteux, car chaque évaluation a un coût qui lui n'est pas mesuré. Le deuxième dessein rendu possible par l'utilisation des chiffres concerne l'accroissement du contrôle et de l'empowerment des acteurs publics sur ceux qu'ils administrent. Un temps très important est consacré à la production de chiffres afin de satisfaire la demande des pouvoirs publics de prouver la bonne utilisation des moyens alloués, mais dans l'orientation qui aura été mise à l'agenda par ces mêmes acteurs. Et c'est là le troisième usage, où les chiffres contribuent à façonner et à véhiculer les normes qui servent d'instruments de contrôle, en apportant en même temps cette apparence de rationalité et de scientificité.

En sommes, c'est un ensemble complexe d'interactions et de relations de pouvoirs qui permet la circulation de ces chiffres, qui loin d'être évidents ou naturels s'inscrivent dans des processus normatifs socialement construits. Ils véhiculent ainsi ce qui est valorisé dans l'approche des politiques publiques depuis plusieurs années, en favorisant in fine une approche comportementaliste et biomédicale du corps et de la maladie, à des fins d'optimisation budgétaire.

La voix des personnes atteintes de diabète

Enfin, il restait dans ce travail d'enquête une catégorie d'acteurs à étudier plus en profondeur, puisqu'ils sont ceux pour qui les politiques sont conceptualisées et mises en place. En allant à la rencontre des personnes qui ont été accompagnées par ces dispositifs de sport-santé, l'objectif était de comprendre leur vécu, leur réception des normes qui circulent et leur place réelle dans les dynamiques en jeu. Cette étape était essentielle puisqu'elle vient questionner le sens des politiques qui sont mises en place, qui ont pour objectif final d'apporter une aide ou un accompagnement à ces personnes par les moyens de l'activité physique à des fins de santé.

Plusieurs résultats importants ont pu être récoltés par rapport à ces vastes circulations de données et de ressources qui ont contribué à façonner des dispositifs et des pratiques d'activités physiques. Le cadre imposé par la gouvernance mise en place et par les instruments mobilisés a contraint les professionnels à faire des choix, consciemment ou non, ayant des impacts importants sur les personnes accompagnées, leurs capacités à s'inscrire dans ces dispositifs conçus et imaginés initialement pour elles, et où elles finissent par devenir une ressource parmi d'autres. L'un des écueils produits est de ne percevoir que ce que l'inclusion d'un patient ou d'un bénéficiaire peut rapporter en termes de ressources, induisant ainsi de multiples effets indésirables.

Un point essentiel des résultats qui ont été présentés dans ce travail concerne des formes de stigmatisation qui peuvent apparaître entre des personnes bénéficiant d'un accompagnement au sein d'un dispositif, où ceux qui ne correspondent pas aux normes du patient « idéal » vont être mis de côté par ceux qui sont parvenus à « réussir » leur inclusion. Il s'agit là sans doute d'un effet de ces normes et de ces discours qui circulent autour de la motivation et des efforts à fournir pour réussir à s'inscrire dans une pratique pérenne d'activité physique, et où la seule dimension qui semble importante relève de la volonté propre des individus. Une personne en situation de surpoids ou d'obésité pourra être victime d'un stigmate par le simple fait de sa présence et de l'apparence de son corps qui est assimilé à un manque de motivation pour manger sainement, et donc à une incapacité de fait de pouvoir réussir son inclusion dans un dispositif de sport-santé. La dynamique de groupe qui était mise en avant comme une force pour l'adoption d'une pratique pérenne d'activité physique devient alors une contrainte et une

barrière lorsque le groupe n'est pas perméable à la diversité des profils de personnes qui peuvent se présenter.

Un groupe déjà constitué se partageant les discours et les pratiques valorisés dans cet écosystème du sport-santé demande moins de ressources et d'efforts aux professionnels pour leur accompagnement. Mais ils excluent de ce fait ceux qui n'y correspondent pas, précisément ceux qui auraient demandé davantage de temps et de ressource pour un accompagnement qui puisse aboutir à une pratique pérenne et à une inclusion « réussie ». Ces deux profils qui ne demandent pas le même investissement rapportent pourtant les mêmes ressources aux dispositifs, puisqu'ils correspondent à la même inclusion et au même chiffre. Et ce sont ces chiffres du nombre d'inclusion, de participants ou de séances qui sont valorisés dans le cadre de la gouvernance mise en place. Rien n'est spécialement fait pour éviter cette stigmatisation ni pour encourager l'inclusion de ces profils « déviants » par rapport aux normes diffusées.

Ces résultats viennent donc questionner la place qui est réellement laissée à ceux qui auraient le plus besoin d'un accompagnement, mais où peu d'efforts sont finalement faits, principalement en raison du contexte qui ne favorise pas l'investissement vers ces personnes. De la même façon, l'accueil qui est réservé aux personnes exerçant une activité professionnelle et connaissant de nombreuses contraintes au quotidien est également questionnant. Les contraintes en termes de temps, de budget, mais aussi d'habitude de pratiques héritées du monde sportif ne permettent pas forcément d'accueillir les personnes vivant avec une maladie chronique comme il le faudrait pour qu'elles se sentent à leur place.

Mais les résultats montrent également l'importance que peut prendre une pratique pérenne d'activité physique en termes de potentialités et de « pouvoir d'agir » trouvé ou retrouvé pour une personne subissant depuis plusieurs années une maladie lente et insidieuse telle que le diabète de type 2. Il est indéniable à cet égard que de multiples bénéfices peuvent être apportés par une « remise en forme » lorsqu'elle est possible, désirée, et qu'elle prend place dans le parcours de vie et dans la trajectoire de maladie. Les témoignages suscitent à cet égard de l'enthousiasme et de l'émotion, dont il faut prendre la juste distance pour ne pas reproduire et refaire circuler des normes de « success story ». La juste mesure très fine à trouver du bon dosage d'intensité de l'activité physique, du type de pratique et avec les bonnes personnes fait de l'activité physique à des fins de santé une construction délicate, importante et complexe.

Postambule

La mosaïque du sport-santé, retrouver le fil de l'action publique

L'utilisation d'outils de gouvernance produit de multiples effets sur la façon dont des réseaux se constituent dans le domaine du sport-santé. À travers une analyse fine des instruments mobilisés et en rencontrant les acteurs concernés, il est possible de mieux comprendre cet impact. Les différents aspects étudiés dans cette enquête peuvent sembler déconnectés les uns des autres, en analysant notamment les récits des acteurs sur l'histoire du sport-santé, les liens entre professionnels, les usages de données chiffrées ou l'appréhension de l'activité physique par les patients. Tous ces sujets sont pourtant intimement liés les uns aux autres, car étant tous influencés par ces instruments de gouvernance qui se diffusent dans toutes les interstices. Ce lien n'est pas évident à retrouver, il implique de se déplacer entre les différents niveaux où l'action publique se construit et se déploie, dans les bureaux des administrations, dans les salles où les patients sont accueillis, parfois chez les personnes elles-mêmes. Mais retrouver ce fil permet d'appréhender une part de cette immense mosaïque que constitue l'action publique dans un domaine tel que le sport-santé, et plus généralement de l'introduction de l'activité physique dans les parcours de soins. Cet ensemble, dont la complexité pourrait de prime abord sembler impossible à analyser devient alors possible à entrevoir et à appréhender. C'est en se promenant sur les lieux où se déroulent les événements, en interrogeant ceux impliqués dans l'affaire, et en récoltant les indices les plus significatifs que l'enquête avance et nous permet de porter un regard sur ce qui se joue, mais que personne ne peut percevoir dans son entièreté.

Cette étude s'est donc réalisée ainsi, au gré des jours et des rencontres qui emmenaient vers d'autres éléments pour finalement récolter une myriade de données éparses, dont il fallait retrouver ensuite le fil. Le choix de présenter tel dispositif et tel rapport s'est donc fait en lien avec la volonté de comprendre les effets des instruments de gouvernance qui sont mobilisés dans le cadre de politiques publiques. Il est possible d'objecter que leurs effets sont limités, qu'ils ne sont pas la cause de tout ce qui a été observé dans cette enquête et que de nombreux acteurs restent en dehors des effets de ces instruments. Il existe certains dispositifs qui proposent de l'activité physique à des fins de santé pour lesquels tous les événements décrits dans cette thèse n'ont quasiment pas d'impact. Mais il est indéniable que les instruments de gouvernance ont joué un rôle majeur, et il reste alors à savoir la marge exacte de ces effets, par rapport aux autres logiques qui sont à l'œuvre comme des rapports de pouvoirs préexistants

avec la domination médicale par exemple, ou même d'autres ressorts plus psychologiques. Néanmoins, ce n'est pas à ce travail de répondre à la question de l'étendue précise des effets des instruments mobilisés, car les nécessités propres à une démonstration impliquent de se focaliser sur certains objets au détriment d'autres. De plus, même dans les choix qui ont été faits ici dans l'étude de certains dispositifs au détriment d'autres, il est possible d'observer les limites de ces effets dans les contournements et les résistances qui apparaissent chez de nombreux acteurs qui semblent en apparence « jouer le jeu ». L'important est donc de comprendre comment les instruments que mobilisent les pouvoirs publics se diffusent chez ceux qui en sont l'objets, patients comme professionnels, et qui se les approprient pour les transformer et les diffuser à leur tour. Cette subtilité n'est pas anodine, car elle implique de savoir où regarder, et suppose une progression qu'il faut replacer dans une trame temporelle. Il serait ainsi aisé de prouver que les instruments de gouvernance n'ont pas d'effet en sélectionnant certains objets d'études, mais il est beaucoup plus complexe de connaître leur étendue précise chez ceux qui sont concernés.

Retrouver le chemin de la gouvernance

Le sport-santé n'est pas le seul sujet lié aux soins mobilisé par des acteurs qui construisent une gouvernance pour organiser et structurer des réseaux d'acteurs, et pour promouvoir de nouvelles actions à visée thérapeutique. Le domaine de la santé tout entier s'est trouvé transformé par une série de réformes aux multiples conséquences, engendrant une diffusion de pratiques normatives, un contrôle accru des pouvoirs publics, etc. Dans le cas du sport-santé, plusieurs tendances qui se retrouvent ailleurs prennent ici une forme exacerbée, en raison des caractéristiques propres à ce concept « sport-santé », et aux profils des parties prenantes y participant.

L'usage des données chiffrées par exemple, qui existe également ailleurs, se trouve ici exacerbé pour plusieurs raisons. Les acteurs venant du domaine du sport en quête de légitimité, comme ceux ayant fait une partie de leur carrière dans le monde sportif, ou ayant pratiqué en club à haut niveau pendant une partie de leur vie, les utilisent pour gagner en crédibilité auprès d'un monde médical qui leur reste globalement méfiant. Ils se fondent d'ailleurs particulièrement bien dans leurs pratiques puisque le sport est caractérisé dans sa nature par une

multitude de mesures sur le temps, les corps et les performances réalisées. Les médecins auxquels revient la charge de prescrire l'activité physique sont également particulièrement intéressés par des données chiffrées sur les pratiques de leurs patients, ne disposant que d'un temps très limité pour aborder la thématique de l'activité physique dans leur pratique clinique. De plus, là aussi les chiffres occupent une place privilégiée dans leur analyse qui vient répondre aux standards de l'EBM, par l'apparence de rationalité et de scientificité qu'ils offrent. Enfin, les acteurs des domaines politiques et administratifs en sont également friands, par les multiples usages qu'ils permettent en termes de classement, de comparaison, et de contrôle. Ils permettent là aussi d'accroître une légitimité et un pouvoir sur les dispositifs qui se mettent en place, en avançant des arguments difficilement contestables, car censés refléter une réalité objective. Toutes les conditions sont alors réunies pour que se diffuse cette « rationalité chiffrée partagée » qui va servir de liant dans les interactions qui s'établissent.

Un écueil à éviter serait celui de considérer le sport-santé comme étant un concept ou une notion autonome, possédant des caractéristiques propres, et de le séparer de la gouvernance du sport-santé qui viendrait simplement dans un second temps organiser la structuration des dispositifs et des réseaux. Au contraire, les deux sont intimement liés, l'un n'existe pas sans l'autre, car la forme qu'a prise le concept de sport-santé dépend intégralement de son contexte de création et de circulation. Cela ne signifie pas qu'il s'applique uniformément partout où il se déploie, justement en raison des principes recherchés par les pouvoirs publics de participation et d'autonomie relative des parties prenantes, entraînant nécessairement des réappropriations malgré la volonté de normalisation. Cela signifie qu'analyser le sport-santé en dehors des instruments de gouvernance qui le régissent ne permet pas d'en comprendre les rouages, les mécanismes, et les formes que ce concept prend dans leur diversité. Cette pluralité était d'ailleurs recherchée, en lien avec le fait de promouvoir la participation et l'engagement d'une multitude de parties prenantes venant d'horizons divers. En aboutissant alors à un panorama très complexe apportant son lot de confusion pour les acteurs concernés comme les patients et les médecins prescripteurs, les pouvoirs publics se saisissent de cette occasion pour renforcer un contrôle normatif.

Les moyens alloués restent néanmoins relativement faibles, aussi bien en termes de financement direct des dispositifs, que pour les formations des professionnels. De multiples compromis, arbitrages et arrangements doivent être trouvés pour qu'un système se mette en place, laissant place à des contournements de toutes les normes imposées. La seule solution

possible pour les pouvoirs publics se trouve dans le fait de « s'appuyer sur l'existant », en orientant le plus possible les actions émanant du terrain vers des normes désirées par les instruments de gouvernance. En témoigne par exemple le processus de labellisation « Prescri'mouv », où plus de mille offres en la matière ont été répertoriées sur la région Grand Est en 2023, au prix d'une exigence de formation tirée vers le bas et qui devient minimale, à rebours des volontés politiques de quelques années en arrière.

Les instruments de gouvernance du sport-santé se diffusent à travers des réseaux d'acteurs qu'ils ont contribué à fabriquer. En favorisant des rapprochements et en incitant à la participation, elle a en partie construit cet ensemble très hétérogène par lequel ses normes peuvent circuler. Cette circulation se fait de manière inégale, selon l'historique propre à chaque dispositif, leur positionnement au sein d'un écosystème complexe et local, et selon les valeurs propres à chaque professionnel. Cette optique de produire des données chiffrées est appréhendée différemment selon les lieux, les appareils à disposition, la formation des acteurs, etc.

Les patients eux-mêmes se trouvent inclus dans les réseaux qui se construisent, à la fois en tant que sujets à part entière, mais aussi, d'une certaine façon, en tant qu'objets d'échange d'une certaine façon. Ils constituent effectivement une ressource primordiale permettant de démontrer l'efficacité d'un dispositif en présentant des chiffres d'inclusion qui doivent être les plus élevés possible, dans la mesure du raisonnable. Ils se trouvent également sujets dans le sens où ils réceptionnent eux aussi les normes qui circulent pour se les réapproprier et les refaire circuler. Ainsi en est-il des discours sur l'efficacité de l'activité physique et sur l'appréhension des données chiffrées notamment, où des résistances se font jour sur la façon de vivre ces pratiques. Des réappropriations par rapport à cette exigence de mesure apparaissent, en déplaçant ce qui relève d'un contrôle sur soi vers un renforcement des liens préexistants dans la sphère familiale ou amicale. Les chiffres deviennent dans ce cadre un langage commun pour revivre ensemble ce qui a été vécu séparément. Des patients ayant pratiqué une activité physique dans un cadre médicalisé se servent des chiffres produits dans ce contexte pour les partager avec leurs enfants dans une optique ludique par exemple, ou pour démontrer leur détermination à se sortir d'une phase difficile.

Les instruments de gouvernance produisent ainsi de multiples effets qui modifient la façon dont les acteurs appréhendent le sujet du sport-santé, et ce dans les moindres détails et jusqu'au plus intime du vécu incorporé. Ils influencent également la façon dont les

professionnels parlent de l'histoire des initiatives qui ont pris place sur un territoire. En promouvant les logiques d'innovation, et en modifiant régulièrement les priorités de ce qui importe, les récits s'en trouvent modifiés pour insister sur le caractère novateur de ce qui a été inventé à chaque période. L'effet induit se trouve être une concurrence entre des parties prenantes qui revendiquent chacune la primauté et l'originalité de leur création, au détriment des autres qui ne seraient que de pâles copies tronquées. Les logiques de distinction qui existent évidemment dans d'autres contextes se trouvent là aussi exacerbées sous l'effet des instruments de gouvernance qui visent pourtant le rapprochement et l'uniformisation.

Là aussi, une étude des récits peut difficilement se faire en la déconnectant des logiques de ce que produisent les instruments que mobilisent les pouvoirs publics. En les étudiant séparément, il n'est pas possible de comprendre pourquoi certains acteurs insistent tellement pour se démarquer et pour revendiquer l'originalité de leurs actions, même si évidemment d'autres éléments rentrent aussi en ligne de compte comme l'importance que chacun accorde à sa personne et à ses actes.

De la même façon, les liens entre les professionnels se comprennent différemment une fois mis en relation avec ce qu'impulsent les instruments de gouvernance en termes de références pour des mises en lien. En promouvant un ensemble de normes qui vont définir ce que doit être ou non le sport-santé, certaines professions vont être valorisées au détriment d'autres et entraîner une hiérarchisation des compétences et des légitimités. Mais ces normes se trouvent également être le résultat d'arbitrage par rapport à des luttes pour des territoires professionnels, et retranscrivent d'autres logiques sans que cela ne se perçoive directement.

Reconstruire le fil du lien social

Si la gouvernance du sport-santé qui s'est progressivement mise en place a induit des changements dans les priorités et les actions des acteurs concernés, certaines thématiques ont été reléguées au second plan, qui semblaient pourtant essentielles. Il peut paraître pertinent à ce stade de s'interroger sur ce qui a été perdu par les reconfigurations à l'œuvre, et qui avait pourtant faire la preuve de sa valeur. Il s'agit là d'un autre type d'interrogation difficile à appréhender, dans le fait de savoir quelles évolutions ont induit des effets indésirables, mais sans prendre personnellement position et en restant dans une posture de chercheur. Il n'est donc pas aisé de statuer sur cette question, car la critique peut être facile, et il n'est pas pertinent de spéculer sur des changements hypothétiques ou de formuler des vœux pieux. Néanmoins, en remontant le fil des événements, il est possible de percevoir ce qui a été mis de côté par le cadre impulsé par la gouvernance et par un changement de focale.

Une des modifications les plus notables à cet égard est ainsi peut-être d'avoir négligé ou oublié la question du lien social. Elle était pourtant centrale à l'origine dans cette longue série d'événements qui a abouti à la création du concept de sport-santé, que ce soit dans l'ETP ou l'APA. L'activité physique associée à la prise en charge par les réseaux de santé a permis de comprendre comment ce type de pratique pouvait favoriser une perspective globale autour de la personne, et notamment en renforçant les liens entre les patients et avec les professionnels de santé. Dans cette optique, l'activité physique devient un moyen sur lequel s'appuyer pour construire des relations de soins, et n'est plus une fin en soi.

En déplaçant la focale vers la production de données chiffrées, la question du lien social est devenue un sujet annexe. Il est alors essentiellement appréhendé dans la perspective où il servirait à la production de chiffres qui est érigée comme priorité, par exemple dans le fait de savoir si le sentiment d'appartenance à un groupe permet d'augmenter la participation à un certain nombre de séances par mois. La dimension sociale se trouve intégrée dans une perspective utilitariste, dans l'objectif de correspondre à d'autres priorités définies par les pouvoirs publics.

Les pouvoirs publics ont ainsi promu des notions de mise en réseau et de développement des pratiques d'activités physiques comme étant des finalités en elles-mêmes, dans une perspective comportementale et superficielle, et déconnectées d'enjeux plus profonds autour de

la question de la relation à l'autre dans les soins et plus généralement dans la santé des individus. Si le soin relève d'une construction collective, alors la focale pourrait se replacer sur le renforcement des capacités de chaque acteur à pouvoir tisser des liens pour construire en commun du sens et des relations nouvelles. Ce type de capacité nécessite un ensemble de conditions, par exemple pour construire des relations entre les patients pris en charge, dans l'objectif d'essayer d'instaurer une dynamique de groupe qui soit perméable à la diversité des profils des personnes accueillies, et en évitant toute discrimination. Elle implique de pouvoir accueillir dignement les personnes, d'instaurer des espaces d'échanges entre les participants, et de veiller à ne pas imposer de normes verticales sur ce que doit dire, faire ou être un patient idéal.

Néanmoins, ces réflexions autour du lien ne sont pas pensées par les acteurs, car elles ne correspondent pas à ce qui est mis en avant par les pouvoirs publics. Par tous les instruments mobilisés dans le cadre de la gouvernance du sport-santé, ces considérations sur le lien social se trouvent largement empêchées ou limitées, du moins dans la perspective d'un meilleur accompagnement autour des patients. Les normes véhiculées ont un impact direct sur les relations qui s'établissent, où ceux qui n'y correspondent pas, ne le voulant pas ou ne le pouvant pas, finissent par être écartés des réseaux qui se construisent. Les collaborations professionnelles se constituent davantage selon le positionnement de chaque acteur et chaque dispositif au sein de l'écosystème mis en place, et moins en fonction de la diversité et de la complémentarité des compétences dont chacun dispose. C'est la question même de l'identité professionnelle qui est ici concernée, où les normes propagées induisent une forme d'uniformisation derrière des labels ou des concepts, ne permettant plus de reconnaître une diversité qui existe pourtant sur le terrain, mais qui n'est jamais valorisée.

Cette richesse des différentes compétences et approches qui existent se trouve invisibilisée, et donc largement ignorée par toutes les parties prenantes. Il devient ainsi impossible de chercher à faire correspondre certains types de patients à des dispositifs particuliers qui pourraient les accompagner, disposant de compétences particulières sur les sujets de l'addiction, de la « santé mentale », du handicap, des personnes en situation en migration, de l'obésité, de la nutrition, etc. C'est tout un tissu associatif qui pourrait être intégré aux réseaux d'acteurs qui se construisent, mais qui n'est jamais mentionné, car les professionnels sont focalisés sur autre chose, sur d'autres mises en liens, sur d'autres priorités.

Étudier l'action publique par des va-et-vient

Le choix d'étudier différents aspects du sport-santé permet donc de mieux cerner l'étendue des effets des instruments de gouvernance qui sont mobilisés sur ce sujet, mais aussi de saisir les réactions de résistance qui apparaissent. Cela permet également de réfléchir aux changements de priorités induits par l'action des pouvoirs publics, qui cherchent à généraliser des initiatives locales au risque de perdre ce qui faisait leur originalité. Cette étude n'est pas évidente, car elle implique des va-et-vient entre des logiques macro en lien avec l'évolution d'un cadre législatif et normatif, et des logiques micro dans ce qui se joue au niveau de toutes les interactions qui prennent place et du vécu parfois intime. C'est pourtant bien uniquement par ces va-et-vient qu'il est possible d'appréhender l'action publique telle qu'elle se met en place et se déploie.

La politique se donne pour ambition de gérer un ensemble d'éléments propres à l'existence de chaque personne dans toutes ses dimensions, qu'elles soient sociales, psychologiques, en lien avec la santé mentale ou physique. Nous y sommes tous soumis, mais de façon inégale et sans jamais pouvoir réellement percevoir l'étendue de cette influence. Les pouvoirs publics se dotent de différents moyens pour parvenir aux objectifs qu'ils se sont fixés, et le simple fait de retrouver ces moyens n'est pas évident et demande une investigation.

Ce travail de thèse montre l'importance d'étudier la politique par ce type de va-et-vient, en se déplaçant vers tous les endroits où l'action publique est susceptible d'exercer une influence. En se « promenant » ainsi en essayant de suivre les traces laissées par les outils de gouvernance, un fil se reconstitue permettant de relier tous ces éléments épars. Cette démarche vient ici nourrir les réflexions sur les interactions professionnelles, sur l'étude des récits, sur l'appréhension du sport par les patients, mais aurait pu également concerner d'autres aspects qui n'ont pas été abordés ici, en raison des limites propres aux outils mobilisés qui ne peuvent tout capter. Qu'en est-il par exemple de l'influence sur la dimension psychologique, où l'angle de la « santé mentale » est aujourd'hui promu par les pouvoirs publics en structurant d'une façon très particulière ces problématiques. Ce concept lui aussi très général et flou permet de regrouper un ensemble de sujets sous une même étiquette, de la dépression aux troubles psychotiques, en passant par l'addiction ou le burn-out professionnel. Chaque personne est susceptible d'être concernée par ce sujet de la santé mentale, et les structurations professionnelles peuvent être reconfigurées pour correspondre à ce que souhaitent les pouvoirs

publics à un moment donné. Ce concept est donc lui aussi vecteur de pouvoir, son utilisation est à replacer dans un contexte plus global, sous peine de pas comprendre les enjeux de son usage.

Il est possible de se demander pour chaque objet étudié, en quoi les instruments de gouvernance ont modifié les relations qui se tissent, la construction et l'appréhension de tel objet de telle façon, le vécu incorporé pour les bénéficiaires, les transformations des logiques professionnelles, etc. Il n'est jamais possible de déterminer précisément l'étendue des effets de ces instruments, mais cela permet de replacer ce qui est observé dans un cadre plus global et de réfléchir à ce à quoi les acteurs sont tenus. Sans cette mise en perspective, les études qui concernent des sujets comme le sport-santé ou la santé mentale ne peuvent pleinement capter et comprendre les événements qui se déroulent.

De plus, il est également impossible de comprendre pourquoi certaines thématiques s'imbriquent d'une certaine façon sans les replacer dans le contexte des transformations de l'action publique de ces dernières années. Les questions environnementales par exemple sont mises en relation avec celles liées au sport-santé, dans l'optique de promouvoir les modes de déplacement actifs qui soient moins polluants. Il s'agit là aussi d'une thématique permettant l'immixtion des pouvoirs publics par la diffusion de normes qui circulent à travers des réseaux qu'ils participent à construire. Ces thématiques sont réunies pour rechercher un consensus et la participation du plus grand nombre, dans l'objectif de lutter pêle-mêle contre le réchauffement climatique et les différentes maladies du siècle.

Les acteurs du monde politique sont à la recherche de thématiques qui soient consensuelles et apolitiques en apparence, et susceptibles de générer le moins de conflits possible leur permettant de gouverner sans heurts. Qui aujourd'hui pourrait s'opposer par principe à la promotion de l'activité physique à destination des patients atteints de maladies chroniques ? En ce sens, le sport-santé se marie particulièrement bien avec les exigences apportées par la « gouvernance » en tant que concept de gouvernementalité, promouvant la participation du plus grand nombre à travers la recherche de consensus dans une optique apolitique, déconnectée des enjeux de luttes sociales génératrices de conflits.

Par ce type de thématique, les pouvoirs publics inventent un futur désirable sous forme d'utopie urbaine, où les déplacements sont réinventés, et les citoyens engagés dans une lutte collective. Mais les moyens notamment financiers ne suivent pas nécessairement, et ces utopies

ne transforment qu'en surface l'existant. Là aussi, les concepts associés à la gouvernance dans la « meilleure » façon de gérer les affaires publiques ont influencé la manière dont le sport-santé s'est décliné, en recherchant à faire « mieux avec moins », en favorisant l'apparition de nouveaux acteurs, en créant et en laissant faire un marché, mais devant être contrôlé par un ensemble de normes. Le système des vases communicants induit des basculements d'un financement vers un autre, en fonction des priorités mises à l'agenda des politiques publiques à une période donnée. C'est par la promesse de ce qu'apportera un jour l'innovation que se perdure un système qui ne transforme pas réellement ce qu'il promet de transformer.

Politique du lien, politique de la liberté

Enfin, interrogeons-nous sur ce que pourrait être un dispositif de sport-santé à destination des personnes atteintes de maladies au regard des connaissances produites par ce travail, ou tout du moins tentons de formuler des questionnements pertinents à ce sujet. Reprenons pour ce faire l'exemple du diabète qui peut nous servir à éclairer des problématiques pour qu'elles correspondent aux besoins de ces personnes afin de les accompagner du mieux possible.

Les personnes vivant avec un diabète de type 2 connaissent pour beaucoup de multiples problématiques dans leur existence quotidienne. Elles disposent généralement de peu de ressources, que ce soit en termes d'argent, de temps ou de réseau pour intégrer des pratiques d'activité physique dans leur quotidien. Elles ont habituellement un vécu compliqué avec l'activité physique dans leur histoire personnelle, avec des expériences difficiles, voire traumatisantes, en ayant pratiqué un sport à l'école durant l'enfance par exemple. Les pratiques alimentaires occupent également souvent une place particulière dans leur vie, étant vectrices de réconfort, de plaisir, mais aussi de culpabilité. La nourriture étant ce qui se partage en famille, entre amis ou entre collègues, elle est extrêmement chargée symboliquement, psychologiquement et socialement.

Évidemment, il s'agit là de généralités et de tendances susceptibles ou non de se retrouver dans le récit de ceux vivant avec une maladie chronique. Chaque personne possède sa singularité propre, et cultive sa relation avec les différents aspects de sa vie comme l'alimentation ou l'activité physique. Mais le diabète est souvent le nom d'autre chose, d'un

rythme quotidien qui s'est progressivement installé et dont il est difficile de se départir, de pratiques alimentaires qui venaient remplir un vide, créer du lien social, ou tout simplement apporter du plaisir, d'un mode de vie sédentaire solidement ancré par facilité, par contrainte, par besoin.

Comment dès lors trouver le ton juste, les mots pertinents qui vont aider sans faire naître de culpabilité, de frustration en présentant un idéal impossible ou un horizon inatteignable ? Comment faire pour aider ces personnes à intégrer des changements de vie qui leur soient bénéfiques, pas seulement pour leur santé physique, mais qui soient appropriés aux différentes dimensions de leurs vies ? Comment imaginer de nouvelles pratiques qui puissent s'intégrer à leur existence, et leur apporter des bénéfices et des ressources nouvelles ? L'amélioration des normes biomédicales ne dit finalement rien ou presque sur le bien-être, sur la possibilité de socialiser, d'explorer son environnement, ou de surmonter une histoire personnelle douloureuse. Mais l'activité physique peut éventuellement servir de point de départ et de moyen pour travailler sur ces dimensions, pour ouvrir de nouvelles potentialités, et pour renforcer un pouvoir d'agir sur soi et le monde.

Et avant de se lancer dans la pratique, comment les accompagner pour penser et construire avec eux une santé qui soit désirable pour eux ? Comment faire pour imaginer ensemble de nouvelles normes qui leur correspondent ? Car ce qui est normal pour l'un ne l'est pas pour l'autre, ce qui est extraordinaire ici peut sembler ailleurs banal, l'insignifiant paraître sublime. Côtoyer la maladie, les personnes qui les portent et les lieux qu'ils fréquentent, c'est découvrir des endroits où le tragique côtoie la résilience, où les drames prennent des couleurs différentes selon les vies et où chaque personne aspire finalement à son idéal propre, s'opposant souvent au corps idéal normatif. Construire des normes dans ce cadre c'est d'abord se référer à ce que vivent les personnes accompagnées, et s'y atteler vraiment. C'est par exemple ce grand-père qui souhaite pouvoir accompagner ses petits-enfants sur le chemin de l'école, c'est cette ouvrière qui redécouvre son espace de travail et se sent capable de l'explorer, c'est cette personne à la retraite qui souhaite rester en forme pour combattre une maladie, continuer à vivre malgré tout, arpenter le monde.

Comment mieux penser et intégrer la diversité des profils de patients qui se présentent aux dispositifs, afin d'accueillir la diversité des parcours de vie ? Comment motiver et donner envie, parler d'histoires à succès sans imposer de norme de ce que doit être un patient idéal ? Comment construire cette toile de relations qui permet aux personnes en souffrance de

s’accrocher à la vie, de tenir face aux turbulences et aux épreuves de l’existence ? Voici quelques questionnements qui peuvent maintenant émerger, peut-être moins académiques, mais plus proches du vécu de ces personnes et de l’expérience de la maladie. C’est seulement après avoir décrit les écueils produits par une gouvernance qui tente de relier des acteurs sans réellement tenir compte de leurs singularités que ce type de question peut émerger. Ainsi, pour reprendre les mots d’Antoine de Saint-Exupéry :

« *Unifier, c'est nouer même les diversités particulières, non les affecter pour un ordre vain.* »

La politique peut servir non à imposer des liens factices et superficiels, mais à accompagner ceux qui construisent des relations, à en imaginer de nouvelles, à faciliter les échanges. Le risque serait d’aboutir par l’action des pouvoirs publics à cet « ordre vain », à un écosystème où les échanges d’informations fusent, où les promesses semblent belles et où l’arrangement des êtres et des choses paraît harmonieux, mais où l’essentiel semble être oublié : tisser des relations au sein d’une vaste toile qui nous relie et nous délivre. C’est sans doute là la condition même de notre liberté, s’appuyer sur des relations qui nous épanouissent, pour construire ces ancrages qui nous permettent d’explorer le monde et nous-mêmes, et un jour peut-être de revenir. C’est remplacer la maladie et la mort par la redécouverte de la finitude de notre condition humaine, fragile et vulnérable. C’est substituer l’angoisse de la fin à la beauté de l’instant, l’exil au voyage, et le deuil à l’amour qui perdure.

Bibliographie

Abbott, Andrew. *The System of Professions: An Essay on the Division of Expert Labor*. 1st Edition, University of Chicago Press, 1988.

Akrich, Madeleine, Michel Callon, et Bruno Latour. *Sociologie de la traduction: textes fondateurs*. Mines Paris, les Presses, 2006.

Allirot, Marie-Thérèse, Pierre Duclos, Charline Ferrand, Maryvonne Le Gall, Laure Nivel-Craplet, et Claire Vicente-Brion. « Faire du chiffre et perdre ce qui compte ». in *L'enfance : un trouble à l'ordre public ?,* Érès, 2011, p. 115-39.

Amossy, Ruth. *La présentation de soi*, PUF, 2015.

Andrieu, Bernard. *L'autosanté: vers une médecine réflexive*. Armand Colin, 2012.

Aujoulat, Isabelle. *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique*. 2007. Université de Liège.

Avril, Carole. « Les patients experts: quelle réalité? Quel rôle? » *Médecine des maladies Métaboliques*, vol. 11, n° 1, 2017, p. 34-37.

Bacqué, Marie-Hélène, et Carole Biewener. *L'empowerment, une pratique émancipatrice?* La découverte, 2015.

Barbin, Jean-Marc, Jean Camy, David Communal, Claire Perrin, Michel Fodimibi, et Mathieu Vergnault. *Référentiel d'activité et de compétences de l'enseignant en Activité Physique Adaptée*. Société Française des Professionnels en Activité Physique Adaptée, 2015.

Barraud De Lagerie, Pauline, Alexandra Bidet, et Etienne Nouguez. « Ce que mesurer veut dire : disputes autour de la quantification et de la valuation en sociologie ». in *Évaluer et valoriser*, Presses universitaires du Midi, 2013, p. 305-26.

Barrier, Philippe. *La blessure et la force: La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité.* Presses universitaires de France, 2015.

Barrier, Philippe. « Les ambiguïtés du «patient expert» ». Médecine des maladies métaboliques, vol. 10, n° 4, 2016, p. 348-52.

Barth, Nathalie. *L'activité physique adaptée pour les personnes atteintes de diabète de type 2: approche sociologique des "carrières de pratiquant d'APA" dans leurs relations avec la "trajectoire de maladie"*. 2012. Université Claude Bernard-Lyon I, PhD Thesis.

Barth, Nathalie, Claire Perrin, Jean Camy. « S'engager dans une pratique régulière d'activité physique lorsqu'on est atteint de diabète de type 2: entre «trajectoire de maladie» et «carrière de pratiquant d'activité physique adaptée (APA)» ». Loisir et Société/Society and Leisure, vol. 37, n° 2, 2014, p. 224-40.

Barth Nathalie, Bienvenu Bongué, David Hupin. « L'activité physique adaptée pour les personnes atteintes de diabète de type 2 ». In *Le sport-santé – de l'action publique aux acteurs sociaux,* Presses Universitaires de Strasbourg, 2021, p. 175-194.

Basson Jean-Charles, Nadine Haschar-Noé, et Marina Honta. « Alimentation + Activité Physique = Nutrition. L'équation à une inconnue du Programme national nutrition santé, 2001-2015. » in *Bouger pour la santé ! : analyses sociologiques d'une injonction contemporaine*. Presses universitaires de Grenoble, 2022, p.95-104.

Baszanger, Isabelle. « Douleur, travail médical et expérience de la maladie ». Sciences sociales et santé, vol. 7, n° 2, 1989, p. 5-34.

Beck, Ulrich. « La politique dans la société du risque ». Revue du MAUSS, vol. 17, n° 1, 2001, p. 376-92.

Beck, Ulrich. *La société du risque: sur la voie d'une autre modernité*. Flammarion, 2008.

Becker, Howard S. *Les ficelles du métier: comment conduire sa recherche en sciences sociales*. La découverte, 2002.

Becker, Howard, S. *Outsiders*. Éditions Métailié, 1985.

Belorgey, Nicolas. « De l'hôpital à l'état: le regard ethnographique au chevet de l'action publique ». Gouvernement et action publique, vol. 1, n° 2, 2012, p. 9-40.

Belorgey, Nicolas. *L'hôpital sous pression: enquête sur le « nouveau management public »*. La Découverte, 2016.

Benamouzig, Daniel. *La santé au miroir de l'économie: une histoire de l'économie de la santé en France*. Presses universitaires de France, 2015.

Benamouzig, Daniel, et Frédéric Pierru. « Le professionnel et le "système": l'intégration institutionnelle du monde médical ». Sociologie du travail, vol. 53, nº 3, 2011, p. 293-348.

Benaroyo, Lazare, Céline Lefève, Jean-Christophe Mino, et Frédéric Worms. *La philosophie du soin*. Presses Universitaires de France, 2010.

Benaroyo, Lazare. « Responsabilité éthique au quotidien: la narration au cœur du soin ». Ethique & Santé, vol. 2, nº 2, 2005, p. 76-81.

Bercot, Régine. « La coopération au sein d'un réseau de santé. Négociations, territoires et dynamiques professionnelles ». Négociations, vol. 5, nº 1, 2006, p. 35.

Bergeron, Henri, Olivier Borraz, Patrick Castel, et François Dedieu. *Covid-19: une crise organisationnelle*. Sciences Po Les Presses, 2020.

Bergeron, Henri, Patrick Castel, et Sophie Dubuisson-Quellier. « Gouverner par les labels: Une comparaison des politiques de l'obésité et de la consommation durable ». Gouvernement et action publique, vol. 3, nº 3, 2014, p. 7-31.

Bergeron, Henri, Patrick Castel, Sophie Dubuisson-Quellier, Jeanne Lazarus, et Étienne Nouguez. *Le biais comportementaliste*. Sciences Po, 2018.

Bergeron, Henri, et Patrick Castel. « Captation, appariement, réseau : une logique professionnelle d'organisation des soins ». Sociologie du travail, vol. 52, nº 4, 2010, p. 441-60.

Bergeron, Henri, et Patrick Castel. *Sociologie politique de la santé*. Presses Universitaires de France, 2018.

Bergeron, Henri, et Patrick Hassenteufel. « Une contribution de la sociologie de l'action publique à l'évaluation de processus ». Idées économiques et sociales, nº 3, 2018, p. 42-50.

Berlivet, Luc. « Les ressorts de la «biopolitique» : «dispositifs de sécurité» et processus de «subjectivation» au prisme de l'histoire de la santé ». Revue d'histoire moderne et contemporaine, nº 4, 2013, p. 97-121.

Berlivet, Luc. « Une biopolitique de l'éducation pour la santé: La fabrique des campagnes de prévention ». Le Gouvernement des corps, Édition de l'EHESS, vol. 3, 2004, p. 37-75.

Beuscart, Jean-Samuel, et Ashveen Peerbaye. « Histoires de dispositifs ». Terrains & travaux, vol. 11, nº 2, 2006, p. 3-15.

Bezes, Philippe, Didier Demazière, Thomas Le Bianic, Catherine Paradeise, Romuald Normand, Daniel Benamouzig, Frédéric Pierru, et Julia Evetts. « New Public Management et professions dans l'État: au-delà des oppositions, quelles recompositions? ». Sociologie du travail, vol. 53, nº 3, 2011, p. 293-348.

Bezes, Philippe, et Frédéric Pierru. « État, administration et politiques publiques : les dé-liaisons dangereuses. La France au miroir des sciences sociales nord-américaines ». Gouvernement et action publique, vol. 1, nº 2, 2012, p. 41-87.

Bichet, Lydie. *Configuration des relations de soin et arènes d'action: enfants, parents et professionnels face au diabète de type 1*. 2021. Université de Strasbourg, PhD Thesis.

Bichet, Lydie. « Les négociations de «l'équipement qui convient»: enjeux relationnels dans la prise en charge du diabète de l'enfant ». Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé, nº 25, 2022.

Bidet, Alexandra, et Florence Jany-Catrice. « Quantifier les qualités ». Revue française de socio-économie, nº 2, 2017, p. 19-26.

Blondiaux, Loïc, et Jean-Michel Fourniau. « Un bilan des recherches sur la participation du public en démocratie : beaucoup de bruit pour rien ? », Participations, vol. 1, no. 1, 2011, pp. 8-35.

Bloy, Géraldine, Laetitia Moussard Philippon, et Laurent Rigal. « Les médecins généralistes et le conseil en activité physique: des évidences aux contingences de la consultation ». Sante Publique, vol. 1, nº HS, 2016, p. 153-61.

Bongrand, Philippe, et Pascale Laborier. « L'entretien dans l'analyse des politiques publiques: un impensé méthodologique? » Revue française de science politique, vol. 55, nº 1, 2005, p. 73-111.

Bossy, Thibault, et François Briatte. « Les formes contemporaines de la biopolitique ». Revue internationale de politique comparée, vol. 18, nº 4, 2011, p. 7-12.

Boudier, Fabienne, Faouzi Bensebaa, et Adrienne Jablanczy. « L'émergence du patient-expert: une perturbation innovante ». Innovations, nº 3, 2012, p. 13-25.

Bourdieu, Pierre. *La distinction: critique sociale du jugement.* Les éditions de Minuit, 1979.

Bourdieu, Pierre. « L'illusion biographique ». Actes de la recherche en sciences sociales, vol. 62, nº 1, 1986, p. 69-72.

Bourret, Christian. « Les réseaux de santé ou la rencontre de la santé et des TIC pour décloisonner le système de santé français ». Tic & société, vol. 2, nº 1, 2008.

Bruno, Isabelle. « Y at-il un pilote dans l'Union? Tableaux de bord, indicateurs, cibles chiffrées: les balises de la décision ». Politix, vol. 82, nº 2, 2008, p. 95-117.

Bubeck, Arnaud. *En quête d'asile.* Association de Lutte contre la Toxicomanie, 2017.

Bugnon, Caroline. « La loi HPST: une nouvelle répartition des pouvoirs au sein de la gouvernance hospitalière ». Revue générale de droit médical, nº 34, 2010, p. 65.

Bureau, Dominique, Michel Mougeot, et Nicolas Studer. « Mesurer la performance de la gestion publique à la lumière de l'analyse économique ». Revue française des affaires sociales, nº 1, 2010, p. 89-104.

Buttard, Anne, Florent Macé, Laëtitia Morvan, et Christine Peyron. « Pharmaciens et coordination des soins primaires en France : quels enjeux ? » Journal de gestion et d'économie de la santé, vol. 1, nº 1, 2019, p. 92-109.

Cahour, Béatrice, et Christian Licoppe. « Confrontations aux traces de son activité. Compréhension, développement et régulation de l'agir dans un monde de plus en plus réflexif ». Revue d'anthropologie des connaissances, vol. 4, nº 2, 2010, p. 243-53.

Callon, Michel. « Éléments pour une sociologie de la traduction: la domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc ». L'Année sociologique (1940/1948-), vol. 36, 1986, p. 169-208.

Callon, Michel. « Sociologie de l'acteur réseau ». Sociologie de la traduction. Textes fondateurs, 2006, p. 267-76.

Cambon, Linda. « Le nudge en prévention… troisième voie ou sortie de route? » Santé publique, vol. 28, nº 1, 2016, p. 43-48.

Canguilhem, Georges. *Le normal et le pathologique*. 12e édition, Presses Universitaires de France, 2013.

Cefaï, Daniel, et Cédric Terzi. *L'expérience des problèmes publics*. Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, 2020.

Cefaï, Daniel. « La construction des problèmes publics. Définitions de situations dans des arènes publiques ». Réseaux, vol. 75, nº 1, 1996, p. 43-66.

Champagne, Amélie, et Laurence Clennett-Sirois. « Les émotions en recherche: pourraient-elles nous permettre de mieux comprendre le monde social ». Recherches qualitatives, vol. Hors-série, nº 20, 2016, p. 83-99.

Chantelat, Pascal, et Claire Perrin. « Les éducateurs médico-sportifs : une activité émergente, inscrite dans le monde médical » *in Sociologie des groupes professionnels*, La Découverte, 2009, p. 252-62.

Charreaux, Gérard. « Les théories de la gouvernance : de la gouvernance des entreprises à la gouvernance des systèmes nationaux ». In *Traité de gouvernance corporative - Théories et pratiques à travers le monde*, Les presses de l'université de Laval, 2006. pp.57-113.

Chevallier, Jacques. « La gouvernance, un nouveau paradigme étatique? » Revue française d'administration publique, vol. 105106, nº 1, 2003, p. 203-17.

Clark, Emily, et Alex Dumas. « Le déclin du jeu actif à l'extérieur. La « bonne mère » et son organisation du temps libre des enfants ». SociologieS, 2021. Revue en ligne.

Claude, Viviane. « La germanisation de Strasbourg après 1871 ». Les Annales de la Recherche Urbaine, vol. 37, nº 1, 1988, p. 38-45.

Clavier, Carole. « La santé publique, un enjeu politique local? La politisation des politiques publiques en France et au Danemark ». Revue internationale de politique comparée, vol. 18, nº 4, 2011, p. 13-27.

Colberg, Sheri R., Ronald J. Sigal, Jane E. Yardley, Michael C. Riddell, David W. Dunstan, Paddy C. Dempsey, Edward S. Horton, Kristin Castorino, et Deborah F. Tate. « Physical Activity/Exercise and Diabetes: A Position Statement of the American Diabetes Association ». Diabetes Care, vol. 39, nº 11, 2016, p. 2065-79.

Consoli, Silla M. « Qualité de vie, impact émotionnel et fardeau ressenti par les personnes vivant avec un diabète et leurs proches, dans l'étude DAWN2TM ». Médecine des maladies Métaboliques, vol. 7, nº S1, 2013, p. 17-24.

Contandriopoulos, André-Pierre. « La gouvernance dans le domaine de la santé: une régulation orientée par la performance ». Santé publique, nº 2, 2008, p. 191-99.

Cooren, François. « Comment les textes écrivent l'organisation. Figures, ventriloquie et incarnation ». Études de communication, vol. 34, 2010, p. 23-40.

Corbin, Juliet M. « The Corbin and Strauss chronic illness trajectory model: an update ». Research and Theory for Nursing Practice, vol. 12, nº 1, 1998, p. 33-35;37-41.

Cresson, Geneviève, Marcel Drulhe, et François-Xavier Schweyer. *Coopérations, conflits et concurrences dans le système de santé.* Presses de l'EHESP, 2003.

Darmon, Muriel. *Devenir anorexique: une approche sociologique*. La découverte, 2014.

Darmon, Muriel. « La notion de carrière: un instrument interactionniste d'objectivation ». Politix, nº 2, 2008, p. 149-67.

Darmon, Muriel. « Sociologie de la conversion. Socialisation et transformations individuelles ». Identité et transformation des modes de vie, Seismo, 2011, p. 64-84.

de la Torre, Luis. « La contractualisation "à la française", un policy paradigm pour la gouvernance territoriale du développement ». Pôle Sud, vol. 55, nº 2, 2021, p. 107-31.

Debussche, Xavier, et Maryvette Balcou-Debussche. « Analyse des profils de littératie en santé chez des personnes diabétiques de type 2 : la recherche ERMIES-Ethnosocio »: Santé Publique, vol. 1, nº HS1, 2018, p. 145-56.

Defrance, Jacques. « La politique de l'apolitisme. Sur l'autonomisation du champ sportif ». Politix. Revue des sciences sociales du politique, vol. 13, nº 50, 2000, p. 13-27.

Defrance, Jacques. « L'autonomisation du champ sportif. 1890-1970 ». Sociologie et sociétés, vol. 27, nº 1, 1995, p. 15-31.

Defrance Jacques, Taieb El Boujjoufi et Olivier Hoibian. « L'exercice physique au secours de la santé », In *Le sport-santé - de l'action publique aux acteurs sociaux*, Presses Universitaires de Strasbourg, 2021, p.41-59.

Denis, Benjamin, Vinciane Bellefontaine, Marie Marganne, Elysée Somassè, et Pierre Drielsma. « Prévalence du diabète de type 2 et inégalités sociales de santé ». Revue Medicale de Bruxelles-Nouvelle Serie, vol. 32, nº 1, 2011, p. 10-13.

Deschamps, Jean-Pierre. « Une « relecture » de la charte d'Ottawa », Santé Publique, vol. 15, no. 3, 2003, pp. 313-325.

Desrosières, Alain. *La politique des grands nombres: histoire de la raison statistique*. La découverte, 2016.

Desrosières, Alain. *Pour une sociologie historique de la quantification: L'Argument statistique I.* Presses des Mines, 2008.

Desrosières, Alain, et Emmanuel Didier. *Prouver et gouverner: une analyse politique des statistiques publiques.* La Découverte, 2014.

Diasio, Nicoletta. « Maillage des temps et gouvernement des corps dans la construction des rapports d'âge et de genre ». SociologieS, 2012. Revue en ligne.

Dion-Labrie, Marianne, et Hubert Doucet. « Médecine narrative et éthique narrative en Amérique du Nord: perspective historique et critique. À la recherche d'une médecine humaniste ». Ethique & Santé, vol. 8, nº 2, 2011, p. 63-68.

Doron, Claude-Olivier. « L'émergence du concept de «santé mentale» dans les années 1940-1960: genèse d'une psycho-politique ». Pratiques en santé mentale, vol. 61, nº 1, 2015, p. 3-16.

Doumont, Dominique, Véronique des Garets, et Arnaud Rivière. « L'empowerment, un enjeu important en éducation du patient ». Education du Patient et Enjeux de Santé (EPES), vol. 21, nº 3, 2002, p. 66-70.

Douillet, Anne-Cécile, Vincent Lebrou, et Luc Sigalo Santos. « Franchir les frontières bureaucratiques. (Dé)sectorisation et transversalité dans l'action publique », Gouvernement et action publique, vol. ol12, no. 1, 2023, pp. 9-26.

Dubois, Vincent. *La vie au guichet: relation administrative et traitement de la misère*. Economica, 2008.

Dubois, Vincent. *L'action publique.* La Découverte, 2009.

Dubois, Vincent. « Politiques au guichet, politique du guichet ». In *Politiques publiques 2. Changer la société*, Presses de Sciences Po., 2010, p. 265-86.

Dumith, Samuel C., Pedro C. Hallal, Rodrigo S. Reis, et Harold W. Kohl. « Worldwide Prevalence of Physical Inactivity and Its Association with Human Development Index in 76 Countries ». Preventive Medicine, vol. 53, nº 1-2, 2011, p. 24-28.

Ehrenberg, Alain. *Le culte de la performance.* Calmann-Lévy, 2014.

Eknoyan, Garabed. « Adolphe Quetelet (1796 1874) the Average Man and Indices of Obesity ». Nephrology Dialysis Transplantation, vol. 23, nº 1, 2007, p. 47-51.

Epstein, Renaud. « La gouvernance territoriale : une affaire d'État La dimension verticale de la construction de l'action collective dans les territoires ». L'Année sociologique, vol. 65, nº 2, 2015, p. 457-82.

Erbs, Laurent. *De l'eau à profusion : Assainir la ville de Metz au cœur du XIXe siècle*. 2018, hal-01826282f.

Eriksson, Karl-Fredrik, et Folke Lindgärde. « Prevention of Type 2 (non-insulin-dependent) diabetes mellitus by diet and physical exercise ». Diabetologia, vol. 34, nº 12, 1991, p. 891-98.

Falcoff, Hector. « Les Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) : des missions de santé publique essentielles, mais des obstacles à leur mise en œuvre ». Médecine des Maladies Métaboliques, vol. 16, nº 3, 2022, p. 243-48.

Fassin, Didier. « Entre politiques du vivant et politiques de la vie: pour une anthropologie de la santé ». Anthropologie et sociétés, vol. 24, nº 1, 2000, p. 95-116.

Fassin, Didier, et Eric Fassin. *De la question sociale à la question raciale?: représenter la société française.* La découverte, 2013.

Fauquette, Alexandre. « Quand les professionnels de santé jouent aux instituteurs: Analyse ethnographique de deux dispositifs d'éducation thérapeutique du patient ». SociologieS, 2019. Revue en ligne.

Faure, Sylvia. *Apprendre par corps, devenir des individus*. Éditions EPS, 2010.

Favier-Ambrosini, Brice. « De la complexité des modèles normatifs à l'œuvre dans les Réseaux Sport-Santé Bien-être: » Corps, vol. 17, nº 1, 2019, p. 39-51.

Favier-Ambrosini, Brice, et Cécile Collinet. « La normalisation des pratiques dans les réseaux Sport-santé-bien être ». SociologieS, 2021. Revue en ligne.

Favier-Ambrosini, Brice, et Matthieu Delalandre. « Les réseaux Sport Santé Bien-être : un gouvernement par le chiffre ». Terrains & travaux, vol. 32, nº 1, 2018, p. 81-106.

Feltz, Alexandre. *Sport Santé sur Ordonnance - Manifeste pour le mouvement*. Éditions des équateurs, 2020.

Fosse-Edorh, Sandrine, Laurence Mandereau-Bruno, et Clara Piffaretti. *Le poids du diabète en France en 2016. Synthèse épidémiologique*. Santé Publique France, 2018.

Foucault, Michel. *Histoire de La Sexualité, III : Le Souci de Soi*. Gallimard, 1997.

Foucault, Michel. *Naissance de la biopolitique: cours au Collège de France*, 1978-1979. Gallimard : Seuil, 2004.

Foucault, Michel. 1963, *Naissance de la clinique*. Nouvelle éd., PUF, 2015.

Foucault, Michel. *Sécurité, territoire, population: cours au Collège de France, 1977-1978*. Seuil : Gallimard, 2004.

Fouquet, Annie. « L'évaluation des politiques publiques: état (s) de l'art et controverses ». Revue française d'administration publique, nº 4, 2013, p. 835-47.

Fourcade, Nathalie, Franck von Lennep, Isabelle Grémy, et François Bourdillon. *L'état de santé de la population en France*. DRESS - Santé Publique France. 2017.

Fournier, Cécile, Isabelle Bourgeois, et Michel Naiditch. « Action de santé libérale en équipe (Asalée): un espace de transformation des pratiques en soins primaires ». Questions d'économie de la santé, vol. 232, nº 8, 2018.

Fournier, Cécile. « Concevoir une maison de santé pluri-professionnelle: paradoxes et enseignements d'une innovation en actes ». Sciences sociales et santé, vol. 32, nº 2, 2014, p. 67-95.

Frattini, Marie-Odile, et Jean-Christophe Mino. « Les réseaux, un outil de recherche et développement au service de l'évolution du système de santé ». Santé publique, vol. 18, nº 3, 2006, p. 475-81.

Freidson, Eliot. Pr*ofession of medicine: A study of the sociology of applied knowledge*. University of Chicago Press, 1988.

Funnell, Martha M., Robert M. Anderson, Marilynn S. Arnold, Patricia A. Barr, Michael B. Donnelly, Patricia D. Johnson, Denise Taylor-Moon, et Neil H. White. « Empowerment: An Idea Whose Time Has Come in Diabetes Education ». The Diabetes Educator, vol. 17, nº 1, 1991, p. 37-41.

Gasparini, William, et Sandrine Knobé. *Le sport-santé: de l'action publique aux acteurs sociaux*. Presses universitaires de Strasbourg, 2021.

Gasparini, William, et Sandrine Knobé. « Sport sur ordonnance: l'expérience strasbourgeoise sous l'œil des sociologues ». Informations sociales, vol. 187, nº 1, 2015, p. 47-53.

Gasparini, William, et Gilles Vieille Marchiset. *Le sport dans les quartiers: Pratiques sociales et politiques publiques*. Presses universitaires de France, 2015.

Genieys, William, et Patrick Hassenteufel. « Qui gouverne les politiques publiques? Par-delà la sociologie des élites 1 ». Gouvernement & action publique, nº 2, 2012, p. 89-115.

Génolini, Jean-Paul, Céline Mathieu et Françoise Cayla. « L'activité physique en Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD): alignement médical ou émancipation? » SociologieS, 2021. Revue en ligne.

Génolini, Jean-Paul, et Jean-Paul Clément. « Lutter contre la sédentarité : L'incorporation d'une nouvelle morale de l'effort », Sciences sociales et sport, vol. 3, no. 1, 2010, pp. 133-156.

Gérin, C., Pierrick Guillemot, Makoei Bayat, Manunta André, Vincent Daniel, et Pierre Rochcongar. « Enquête auprès des médecins généralistes sur leur expérience et leur avis en matière de prescription d'activité physique ». Science & Sports, vol. 30, nº 2, 2015, p. 66-73.

Giddens, Anthony. *Modernity and self-identity: Self and society in the late modern age.* Stanford university press, 1991.

Ginzburg, Carlo. « Signes, traces, pistes: racines d'un paradigme de l'indice ». Le débat, nº 6, 1980, p. 3-44.

Grimaldi, André. *Les maladies chroniques: vers la troisième médecine*. Odile Jacob, 2017.

Grimaldi, André. « Si l'histoire de l'éducation thérapeutique du patient m'était contée… ». Médecine des maladies Métaboliques, vol. 11, nº 3, 2017, p. 307-18.

Guigner, Sébastien. *L'institutionnalisation d'un espace européen de la santé: entre intégration et européanisation*. 2008. Rennes 1, PhD Thesis.

Hacking, Ian. *Entre science et réalité: la construction sociale de quoi?* La Découverte, 2008.

Hacking, Ian. *The social construction of what?* Harvard university press, 1999.

Halimi, Serge, Louis Potier, Hélène Mosnier-Pudar, Alfred Penfornis, Ronan Roussel, Zahra Boultif, Pascal Monguillon, Pierre Serusclat, Michel Marre, et Bernard Charbonnel. « Programme L&Vous: premiers enseignements de l'Observatoire National de l'Utilisation, en vie réelle, de l'Insuline Basale par les patients diabétiques de Type 2 ». Médecine des maladies Métaboliques, vol. 9, nº 6, 2015, p. 579-88.

Charlotte Halpern, Pierre Lascoumes, et Patrick Le Galès. « L'instrumentation de l'action publique ». Paris, Presses de Sciences Po, 2014, p. 493-520.

Halpern, Sydney A. « Dynamics of Professional Control: Internal Coalitions and Crossprofessional Boundaries ». American Journal of Sociology, vol. 97, nº 4, 1992, p. 994-1021.

Hassenteufel, Patrick, Sylvie Delaye, Frédéric Pierru, Magali Robelet, et Marina Serré. « La libéralisation des systèmes de protection maladie européens. Convergence, européanisation et adaptations nationales ». Politique européenne, vol. 2, nº 1, 2001, p. 29-48.

Hassenteufel, Patrick. « Les processus de mise sur agenda: sélection et construction des problèmes publics ». Informations sociales, vol. 157, nº 1, 2010, p. 50-58.

Helmrich, Susan P., David R. Ragland, Rita W. Leung, et Ralph S. Paffenbarger. « Physical Activity and Reduced Occurrence of Non-Insulin-Dependent Diabetes Mellitus ». New England Journal of Medicine, vol. 325, nº 3, 1991, p. 147-52.

Honta Marina, Frédéric Illivi. « Le gouvernement de la lutte contre la sédentarité en région Nouvelle-Aquitaine : structuration différenciée des engagements et dilmmes moraux » In *Le sport-santé – de l'action publique aux acteurs sociaux.* p.61-79.

Illich, Ivan. *Némésis médicale: L'expropriation de la santé*. Éditions du Seuil, 1975.

Illivi, Frédéric, et Marina Honta. « La mise en œuvre du plan "Sport, Santé, Bien-être" en région. Un processus d'ajustements continus ». Santé Publique, vol. 31, n° 4, 2019, p. 475-84.

Illouz, Eva, et Edgar Cabanas. *Happycratie-Comment l'industrie du bonheur a pris le contrôle de nos vies.* Premier parallèle, 2018.

Jacquemet Stéphane, et Agnès Certain. « Éducation thérapeutique du patient : rôles du pharmacien », Bulletin de l'ordre, vol. 367, 2000, p.269-275.

Jauffret-Roustide, Marie, et Jean-Maxence Granier. « Repenser la politique des drogues ». Esprit, n° 2, 2017, p. 39-54.

Jaunait, Alexandre, et Sébastien Chauvin. « Représenter l'intersection. Les théories de l'intersectionnalité à l'épreuve des sciences sociales ». Revue française de science politique, vol. 62, n° 1, 2012, p. 5-20.

Jureidini, Jon, et Leemon B. McHenry. « The Illusion of Evidence Based Medicine ». BMJ, vol. 8, n° 376, 2022, p. 702-03.

King, Hilary, Lim Keuky, Serey Seng, Touch Khun, Gojka Roglic, et Michel Pinget. « Diabetes and associated disorders in Cambodia: two epidemiological surveys ». The Lancet, vol. 366, n° 9497, 2005, p. 1633-39.

Klein, Alexandre. « Au-delà du masque de l'expert. Réflexions sur les ambitions, enjeux et limites de l'Éducation Thérapeutique du Patient ». Rééducation orthophonique, 2014.

Klein, Alexandre. « De l'éducation du corps à l'éducation au corps: genèse et critique de l'éducation en santé ». Carrefours de l'éducation, n° 2, 2011, p. 31-47.

Klein, Alexandre. « Quel sujet pour l'éducation en santé ?: Les apports de Michel Foucault pour les interventions éducatives en santé publique ». Recherches & éducations, n° 3, 2010, p. 47-75.

Knobé, Sandrine, Gilles Vieille Marchiset, Monica Aceti et Elke Grimminger-Seidensticker. « Des arbitrages éthiques face aux injonctions à la pratique physique parmi des familles populaires dans des quartiers pauvres en Europe ». SociologieS, 2021. Revue en ligne.

Korkiakangas, Eveliina E., Maija A Alahuhta, et Jaana H Laitinen. « Barriers to Regular Exercise among Adults at High Risk or Diagnosed with Type 2 Diabetes: A Systematic Review ». Health Promotion International, vol. 24, nº 4, 2009, p. 416-27.

Lacroix, Anne, et Jean-Philippe Assal. *L'éducation thérapeutique des patients: accompagner les patients avec une maladie chronique: nouvelles approches*. Maloine, 2013.

Lahire, Bernard. « L'homme pluriel: la sociologie à l'épreuve de l'individu ». La sociologie, Éditions Sciences Humaines, 2009, p. 202-08.

LaMonte, Michael J., Steven N Blair, et Timothy S Church. « Physical Activity and Diabetes Prevention ». Journal of Applied Physiology, vol. 99, nº 3, 2005, p. 1205-13.

Lamouroux, Annie, Antoine Magnan, et Daniel Varvloet. « Compliance, observance ou adhésion thérapeutique: de quoi parlons-nous? » Revue des maladies respiratoires, vol. 22, nº 1, 2005, p. 31-34.

Lang, Thierry. « Déterminants sociaux, santé et politiques publiques : mobiliser toutes les connaissances »: Santé Publique, vol. Vol. 27, nº 5, 2015, p. 619-21.

Laplante, Julie. « Agentivité ». Anthropen, 2021.

Lascoumes, Pierre. « La Gouvernementalité: de la critique de l'État aux technologies du pouvoir ». Le Portique. Revue de philosophie et de sciences humaines, nº 13-14, 2004. Revue en ligne.

Lascoumes, Pierre, et Patrick Le Galès. *Gouverner par les instruments.* Presses de Sciences po, 2004.

Lascoumes, Pierre, et Patrick Le Galès. *Sociologie de l'action publique-2e éd*. Armand Colin, 2018.

Latour, Bruno*. Nous n'avons jamais été modernes: essai d'anthropologie symétrique.* La Découverte, 2010.

Latour, Bruno. *Pasteur: guerre et paix des microbes*. La découverte, 2012.

Latour, Bruno. *Science in action: How to follow scientists and engineers through society*. Harvard university press, 1987.

Le Breton, David. *Conduites à risque*. Presses Universitaires de France, 2013.

Le Breton, David. *L'interactionnisme symbolique*. Presses Universitaires de France, 2012.

Le Galès, Patrick, et Nadège Vezinat. *L'État recomposé.* 1re édition, Puf, 2014.

Lefevbre, Blandine. *La construction d'un nouveau territoire professionnel en activité physique dans les réseaux de prévention et de prise en charge de l'obésité en pédiatrie (reppop)*. 2010. Université Claude Bernard-Lyon I, PhD Thesis.

Lelièvre, Anne, Fanny Tuchowski, et Yves Rolland. « La danse, une thérapie pour la personne âgée. Revue de la littérature ». Les cahiers de l'année gérontologique, vol. 7, n° 4, 2015, p. 177-87.

Lemieux, Cyril. « Problématiser ». In *L'enquête sociologique*, Presses Universitaires de France, 2012, p. 27-51.

Lipsky, Michael. *Street-level bureaucracy: Dilemmas of the individual in public service*. Russell Sage Foundation, 2010.

Lo, Ria Hutabarat. « Walkability: what is it? » Journal of Urbanism, vol. 2, n° 2, 2009, p. 145-66.

López, Laurent. « «Faire du chiffre» pour exister. Les gendarmes et les policiers au principe des statistiques judiciaires (1875-1914) ». Histoire & mesure, vol. 22, n° 2, 2007, p. 75-101.

Lozac'h, Valérie. « La déclinaison des doctrines du new public management dans l'administration est-allemande ». Revue francaise d'administration publique, vol. 1, n° 141, 2012, p. 207-22.

Lupton, Deborah. *The quantified self*. John Wiley & Sons, 2016.

Lutrat, Floriane. *Le recours à la prescription médicale d'activités physiques : parcours de vie et expériences d'usagers. L'exemple du dispositif « Sport-santé sur ordonnance » à Strasbourg*. 2022. Université de Strasbourg. PhD Thesis.

Lutrat, Floriane. « Retours sur l'expérience de bénéficiaires du dispositif « sport santé sur ordonnance » de Strasbourg » In *Le sport-santé – de l'action publique aux acteurs sociaux*, Presses Universitaires de Strasbourg, 2021, p.131-150.

Marsault, Christelle. « Le sport-santé, un objet médical, social ou sportif? Le dispositif strasbourgeois «sport-santé sur ordonnance» comme objet politique transversal ». Sciences sociales et sport, n° 1, 2017, p. 21-49.

Marsault, Christelle. « «Sport sur ordonnance», une mise à distance de la médecine: le dispositif strasbourgeois vu par ses éducateurs ». Santé Publique, vol. 1, n° HS, 2016, p. 163-67.

Mathieu-Fritz, Alexandre, et Nolwenn Gérard. « Les reconfigurations du «travail du patient» et de la relation thérapeutique lors de l'intégration d'un dispositif de télésurveillance médicale. Le cas de la diabétologie ». Sciences sociales et santé, vol. 41, n° 2, 2023, p. 75-100.

Mathieu-Fritz, Alexandre, et Caroline Guillot. « Les dispositifs d'autosurveillance du diabète et les transformations du «travail du patient». Les nouvelles formes de temporalité, de réflexivité et de connaissance de soi liées à l'expérience de la maladie chronique ». Revue d'anthropologie des connaissances, vol. 11, n° 11-4, 2017.

Mayer, Sibylla. « Ethnographier la violence dans la prostitution. Effets du contexte, effets du terrain et force des émotions ». Parcours anthropologiques, n° 11, 2016.

Mélice, Anne. « Un concept lévi-straussien déconstruit : le "bricolage" ». Les Temps Modernes, vol. 656, n° 5, 2009, p. 83-98.

Memmi, Dominique. « L'autoévaluation, une parenthèse? Les hésitations de la biopolitique ». Cahiers internationaux de sociologie, vol. 128, n° 1, 2010, p. 299-314.

Ménoret, Marie. « La prescription d'autonomie en médecine ». Anthropologie et Santé, n° 10, 2015.

Merlaud, Fabien, et Philippe Terral. « Lutte contre l'obésité par l'activité physique et fondements du consensus fragile entre experts ». Santé publique, vol. 1, n° HS, 2016, p. 33-40.

Meyers, Todd. *Chroniques de la maladie chronique.* Presses Universitaires de France, 2017.

Michot, Pauline, Olivier Catala, Irène Supper, Roselyne Boulieu, Yves Zerbib, Cyrille Colin, et Laurent Letrilliart. « Coopération entre médecins généralistes et pharmaciens : une revue systématique de la littérature »: Santé Publique, vol. 25, nº 3, 2013, p. 331-41.

Miller, William Richard, Stephen Rollnick, Dorothée Lécallier, et Philippe Michaud. *L'entretien motivationnel: aider la personne à engager le changement*. Interéditions, 2013.

Morawski-Bachimont, Jeannine, Joël Cogneau, et Alain Letourmy. « Pourquoi les médecins généralistes n'observent-ils pas les recommandations de bonnes pratiques cliniques? L'exemple du diabète de type 2 ». Sciences sociales et santé, vol. 24, nº 2, 2006, p. 75-103.

Morin, Edgar. « Le défi de la complexité ». Chimères. Revue des schizoanalyses, vol. 5, nº 1, 1988, p. 1-18.

Nassif, Hala, Nous El Helou, et Jean-François Toussaint. « Activités physiques ou sportives : quels bénéfices ? Quels risques ? » Actualité et dossier en santé publique, vol. 67, 2009, p. 18-19.

Nau, Jean-Yves. « Dépasser Le Réductionnisme de l'evidence-Based Medicine ». Revue Médicale Suisse, vol. 14, nº 596, 2018, p. 500-01.

Negron-Poblete, Paula, et Sébastien Lord. « Marchabilité des environnements urbains autour des résidences pour personnes âgées de la région de Montréal: application de l'audit MAPPA ». Cahiers de géographie du Québec, vol. 58, nº 164, 2014, p. 233-57.

Nguyen-Vaillant, Marie-France. « Le carnet de surveillance dans le diabète. Entre usage médical et traces de vie ». Revue d'anthropologie des connaissances, vol. 4, nº 2, 2010.

Oberdorff, Henri. *L'Européanisation des politiques publiques*. Presses universitaires de Grenoble, 2008.

Orival, Tony. « Comment se fait l'incorporation ? Brèves considérations ». SociologieS, 2020. Revue en ligne.

Parkhurst, Justin. *The politics of evidence: from evidence-based policy to the good governance of evidence.* Taylor & Francis, 2017.

Parsons, Wayne. *Public Policy.* Edward Elgar, 1996,

Pasquier, Romain, Vincent Simoulin, et Julien Weisbien. *La gouvernance territoriale*. L'Extenso, 2013.

Pasquier, Romain. *Le pouvoir régional. Mobilisations, décentralisation et gouvernance en France*. Presses de Sciences Po, 2012.

Pavie, Alice, et Ambroise Masson. « Comment les normes sociales se construisent. Sociologie des «entrepreneurs de morale» ». Regards croisés sur l'économie, n° 2, 2013, p. 213-15.

Perrier, Clément, et Claire Perrin. « Éduquer le patient ou transformer l'action publique ? Analyse socio-historique d'une association pour le développement de l'éducation thérapeutique du patient ». Sciences sociales et santé, vol. 36, n° 2, 2018, p. 5-31.

Perrier, Clément, et Claire Perrin. « Le sport-santé, un nouvel espace à conquérir ? Analyse des conflits d'acteurs et des reconfigurations du mouvement sportif face à l'émergence du sport sur ordonnance », communication lors du congrès « Sociologie des pouvoirs, pouvoirs de la sociologie », Association Française de Sociologie, 2017, Amiens, France.

Perrin, Claire, Stéphane Champely, Pascal Chantelat, Brigitte Sandrin, Etienne Mollet, Nicolas Tabard, et Muriel Tschudnowsky. « Activité physique adaptée et éducation du patient dans les Réseaux Diabète français ». Sante Publique, vol. 20, n° 3, 2008, p. 213-23.

Perrin, Claire, Clément Perrier, et Damien Issanchou. *Bouger pour la santé: analyses sociologiques d'une injonction contemporaine*. PUG UGA éditions, 2022.

Perrin, Claire. « Construction du territoire professionnel de l'enseignant en Activité Physique Adaptée dans le monde médical ». Santé Publique, vol. 1, n° HS, 2016, p. 141-51.

Perrin, Claire. « Exercice du patient ou mouvement de la personne malade? L'introduction de l'APA dans le secteur médical confrontée à la valeur d'autonomie ». Éthique du sport, L'Âge d'Homme, 2013, p. 328-39.

Perrin, Claire. « L'intervention en activité physique auprès des patients en affection de longue durée ». In *Le Sport-Santé, De l'action publique aux acteurs sociaux*, Presses Universitaires de Grenoble, 2021, p. 101-122.

Perrin, Claire, Alex Dumas, et Gilles Vieille Marchiset. « L'activité physique comme objet de santé publique: fabrique, diffusion et réception des nouvelles normes de santé active. Introduction du Dossier ». SociologieS, 2021. Revue en ligne.

Pharabod, Anne-Sylvie. « « Faire ses 10 000 pas », vraiment ?: Une enquête sur les pratiques de self-tracking ordinaires ». Réseaux, vol. 216, n° 4, 2019, p. 157-87.

Pharabod, Anne-Sylvie, Véra Nikolski, et Fabien Granjon. « La mise en chiffres de soi: une approche compréhensive des mesures personnelles ». Réseaux, vol. 177, n° 1, 2013, p. 97-129.

Pierru, Frédéric. *Hippocrate malade de ses réformes.* Editions du Croquant, 2007.

Pierru, Frédéric, et Louis Weber. « L'hôpital entreprise n'est pas une solution ». Savoir/Agir, n° 4, 2013, p. 63-73.

Pinell, Patrice. « Champ médical et processus de spécialisation ». Actes de la recherche en sciences sociales, vol. 156-157, n° 1, 2005, p. 4.

Pinget, Michel, et Arnaud Bubeck. *Regards croisés sur le diabète*. L'Harmattan, 2022.

Pinson, Gilles, et Valérie Sala Pala. « Peut-on vraiment se passer de l'entretien en sociologie de l'action publique? » Revue française de science politique, vol. 57, n° 5, 2007, p. 555-97.

Pires, Alvaro. « Échantillonnage et recherche qualitative: essai théorique et méthodologique ». La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques, vol. 169, 1997, p. 113.

Pociello, Christian. *Les cultures sportives*. Presses Universitaires de France, 1999.

Poirier, Jean, Simone Clapier-Valadon, et Paul Raybaut. *Les récits de vie*. Presses Universitaires de France, 1992.

Porter, Theodore M. *Trust in Numbers: The Pursuit of Objectivity in Science and Public Life*. Princeton University Press, 1995.

Poutout, Gilles. « Réseaux de santé: créer du lien pour donner du sens ». Sociologies pratiques, n° 2, 2005, p. 33-54.

Prochaska, James O., et Charles C. DiClemente. « The transtheoretical approach ». Handbook of psychotherapy integration, Oxford University Press, vol. 2, 2005, p. 147-71.

Queval, Isabelle. « Éducation, santé, performance, à l'ère de la perfectibilité infinie du corps: » Carrefours de l'éducation, vol. 32, nº 2, 2012, p. 17-30.

Radel, Antoine. *50 ans de campagnes d'éducation pour la santé: l'exemple de la lutte contre la sédentarité et de la promotion des modes de vie actifs (1960-2010).* 2012. Université de Toulouse, PhD Thesis.

Radel, Antoine, et Yves Morales. « Une éducation sanitaire « par corps »: Analyse de deux campagnes de lutte contre la sédentarité (1980 et 2001-2012) ». Carrefours de l'éducation, vol. 35, nº 1, 2013, p. 217-34.

Rasera, Frédéric. *Des footballeurs au travail: Au cœur d'un club professionnel*. Agone, 2016.

Raymond, Gérard. « Diabète : des disparités sociales et territoriales importantes ». Bulletin épidémiologique hebdomadaire, vol. 492, 2014, p. 30-31.

Rey-Valette Hélène, Eduardo Chia, Syndhia Mathé, Michel Laura, Brigitte Nougarèdes, Christophe-Toussaint Soulard, Pierre Maurel, Françoise Jarrige, Eric Barbe, et Pierre-Yves Guiheneuf. « Comment analyser la gouvernance territoriale ? Mise à l'épreuve d'une grille de lecture », Géographie, économie, société, 2014/1 (Vol. 16), p. 65-89.

Reznik, Yves, Nicolas Naïditch, Jean-François Thébaut, Anaïs Havet, Stève Bénard, et Jean-Pierre Riveline. « Actualisation des données épidémiologiques du diabète en France : l'étude APIDIA 2017 ». Médecine des Maladies Métaboliques, vol. 16, nº 7, 2022, p. 642-51.

Ricci, Pauline, Michèle Chantry, Bruno Detournay, Nathalie Poutignat, Odile Kusnik-Joinville, Véronique Raimond, Nicolas Thammavong, et Alain Weill. « Analyse économique des soins des personnes traitées pour diabète (études Entred 2001 et 2007) »: Pratiques et Organisation des Soins, vol. 41, nº 1, 2010, p. 1-10.

Richard, Claude, et Marie-Thérèse Lussier. « La littératie en santé, une compétence en mal de traitement ». Pédagogie Médicale, vol. 10, nº 2, 2009, p. 123-30.

Ricoeur, Paul. *Temps et Récit. L'Intrigue et le Récit historique.* Éditions du Seuil, 1983.

Ries, Roland. *Le temps de la liberté.* Hugo Doc, 2017.

Rolland, Christine, et Frédéric Pierru. « Les Agences Régionales de Santé deux ans après?: une autonomie de façade ». Santé Publique, vol. 25, nº 4, 2013, p. 411-19.

Rolland, Christine, et François Sicot. « Les recommandations de bonne pratique en santé. Du savoir médical au pouvoir néo-managérial ». Gouvernement et action publique, vol. 1, nº 3, 2012, p. 53-75.

Rose, Nikolas. *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton University Press, 2007.

Rosental, Paul-André. *Destins de l'eugénisme.* Éditions du Seuil, 2016.

Salais, Robert. « Usages et mésusages de l'argument statistique: le pilotage des politiques publiques par la performance ». Revue française des affaires sociales, nº 1-2, 2010, p. 129-47.

Salemi, Ouassila, et Mohamed Mebtoul. « Anthropologie de la santé ». Nutrition & Santé, vol. 5, nº 2, 2016, p. 81-88.

Salmon, Christian. *Storytelling: Bewitching the modern mind*. Verso books, 2017.

Sandrin, Brigitte. « Comment construire une éducation thérapeutique personnalisée et émancipatrice ? Commentaire ». Sciences sociales et santé, vol. 39, nº 4, 2021, p. 105-17.

Sandrin, Brigitte. « Éducation thérapeutique et promotion de la santé: quelle démarche éducative ». Santé publique, vol. 25, nº HS2, 2013, p. 125-35.

Sarradon-Eck, Aline, Anne Vega, Murielle Faure, Anne Humbert-Gaudart, et Matthieu Lustman. « Créer des liens : les relations soignants–soignants dans les réseaux de soins informels ». Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique, vol. 56, nº S, 2008, p. S197-206.

Sarradon-Eck, Aline. « Le patient contemporain ». Cancer(s) et psy(s), vol. 4, nº 1, 2019, p. 51-60.

Schweyer, François-Xavier. « Le travail en réseau : un consensus ambigu et un manque d'outils », Sociologies pratiques, vol. 11, no. 2, 2005, pp. 89-104.

Scheen, André, et Luc Frans Van Gaal. « Le diabète de type 2 au cœur du syndrome métabolique: plaidoyer pour une prise en charge globale. » Revue Médicale de Liège, vol. 60, nº 5-6, 2005, p. 566-71.

Schlegel, Vincent. « Une autonomie sous contrainte. Les usages sociaux de l'autosurveillance glycémique par les personnes atteintes de diabète ». Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé, 2022. Revue en ligne.

Schotté, Manuel. « Les possibles corporels : support biologique, déterminations sociales ». Revue européenne des sciences sociales, vol. 54, n° 1, 2016, p. 201-20.

Schut, Pierre-Olaf, et Jeremy Pierre. « Siel bleu : un modèle de développement pour la France et l'Europe ? » Gérontologie et société, vol. 40 / 156, n° 2, 2018, p. 67-80.

Searle, John Rogers. *La construction de la réalité sociale.* Gallimard, 1998.

Seignan, Gérard. « L'hygiène sociale au XIXe siècle : une physiologie morale », Revue d'histoire du XIXe siècle, vol. 40, no. 1, 2010, pp. 113-130.

Serres, Michel. *Hermès III.* La traduction. Minuit, 2018.

Setbon, Michel. « La normalisation paradoxale du sida ». Revue Française de Sociologie, vol. 41, n° 1, 2000, p. 61-78.

Singler, Eric. *Green Nudge: Changer les comportements pour sauver la planète*. Pearson, 2015.

Spire, Alexis. « Pour une approche sociologique de la délinquance en col blanc ». Champ pénal/Penal field, vol. 10, 2013. Revue en ligne.

Strauss, Anselm L. « La trame de la négociation ». Sociologie qualitative et interactionnisme, vol. 10, n° 4, 1992, p. 154-57.

Strauss, Anselm L. « Social worlds and legitimation processes ». Studies in symbolic interaction, vol. 17, n° 4, 1982, p. 171-90.

Strauss, Anselm L., et Isabelle Baszanger. *La trame de la négociation: sociologie qualitative et interactionnisme*. L'Harmattan, 1992.

Strauss, Anselm L., et Juliet M. Corbin. *Grounded theory in practice*. Sage Publications, 1997.

Thaler, Richard H., Cass R. Sunstein, Marie-France Pavillet, et Laurence Nicolaïeff. *Nudge.* Vuibert, 2022.

Thaler, Richard H., et Cass R. Sunstein. « Libertarian paternalism ». American economic review, vol. 93, nº 2, 2003, p. 175-79.

Torre, André. « Les moteurs du développement territorial ». Revue d'Economie Regionale Urbaine, nº 4, 2018, p. 711-36.

Tourette-Turgis, Catherine, et Joris Thievenaz. « La reconnaissance du "travail" des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation ». Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle, vol. 46, nº 4, 2013, p. 69-87.

Vallin, Jacques, et France Meslé. « De la transition épidémiologique à la transition sanitaire: L'improbable convergence générale ». In *Ralentissements, Résistances et Ruptures dans les Transitions Démographiques*, Presses Universitaires de Louvain, 2013, p. 257-90.

Van den Broucke, Stephan. « La littératie en santé: un concept critique pour la santé publique ». La santé en action, vol. 440, 2017, p. 11-13.

Varroud-Vial, Michel, et Monique Olocco. « Les réseaux de santé Diabète : quel bilan ? quel avenir ? » Médecine des Maladies Métaboliques, vol. 1, nº 2, 2007, p. 75-79.

Vieille Marchiset, Gilles. « Activités physiques et santé : une conversion des corps en marche ». Corps, vol. 17, nº 1, 2019, p. 65-76.

Vieille-Marchiset, Gilles. *La conversion des corps: bouger pour être sain*. l'Harmattan, 2019.

Villani, Michela, Francesca Poglia Mileti, Laura Mellini, Brikela Sulstarova, et Pascal Singy. « Les émotions au travail (scientifique): enjeux éthiques et stratégies méthodologiques d'une enquête en terrain intime ». Genre, sexualité & société, nº 12, 2014. Revue en ligne.

Vinel, Virginie, Nicoletta Diasio, et Lydie Bichet. « Enfants et adolescents face à la maladie chronique: le cas du diabète de type 1: Savoirs techniques, intelligence sensible et soutien familial ». Revue des politiques sociales et familiales, vol. 138, nº 1, 2021, p. 89-97.

Wahl, Alfred. « Le footballeur français : de l'amateurisme au salariat (1880-1926) ». Le mouvement social, vol. 135, 1986, p. 7-30.

Wansink, Brian, et Koert Van Ittersum. « Portion size me: plate-size induced consumption norms and win-win solutions for reducing food intake and waste. » Journal of Experimental Psychology: Applied, vol. 19, nº 4, 2013, p. 320-32.

Waser, Anne-Marie. *Sociologie du tennis. Genèse d'une crise (1960-1990).* L'Harmattan, 1995.

Weber, Jean-Christophe. *La consultation*. Presses Universitaires de France, 2017.

Wettenhall, Roger. « The rhetoric and reality of public-private partnerships ». Public organization review, vol. 3, 2003, p. 77-107.

Rapports et documents

ARS Grand-Est, *Plan Régional "Activités physiques et sportives aux fins de santé" 2018-2022*, 2018.

Haute Autorité de Santé, *Développement de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses validées*, 2011.

INSERM. *Activité physique: Contextes et effets sur la santé*, 2008.

INSERM. *Activité physique : Prévention et traitement des maladies chroniques*, 2019.

IGAS. *Évaluation de la prise en charge du diabète*, 2012.

Maison du sport-santé à Strasbourg, *Rapport d'activité 2022*, 2022.

Ministère des solidarités et de la santé, *Ministère des sports, Appel à projets (AAP) relatif aux « Maisons sport-santé* », 2020.

Ministère des solidarités et de la santé, *Programme National Nutrition Santé 2019-2023*, 2019.

Ministère des solidarités et de la santé, Ministère des sports, *La Stratégie Nationale Sport Santé 2019-2024*, 2019.

PRECCOSS, *Rapport d'activités 2017*, 2018.

Rapport remis au Directeur Général de la Santé, *Rapport du Groupe de Travail Activité physique et prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques. Quelles compétences pour quels patients. Quelles formations ?*. 2016

Santé Publique France. *Baromètre santé nutrition 2008*, 2010

Santé Publique France. *Échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques, Entred 2007-2010*, 2012.

Santé Publique France. *Prévalence et incidence du diabète*, 2023.

Sport Santé sur Ordonnance, *Rapport d'activités 2017*, 2018.

Sport Santé sur Ordonnance, *Rapport d'activités 2018*, 2019.

Articles de presse

20 minutes, *Comment Strasbourg est devenue la capitale du sport-santé sur ordonnance*, 12 octobre 2017. https://www.20minutes.fr/sante/2149015-20171012-comment-strasbourg-devenue-capitale-sport-sante-ordonnance

Le Monde, *Alexandre Feltz, pionnier du sport sur ordonnance*, 30 mars 2019. https://www.lemonde.fr/sciences/article/2019/03/30/alexandre-feltz-pionnier-du-sport-sur-ordonnance_5443607_1650684.html

Le Monde, *L'exercice physique, un médicament à rembourser*, 25 septembre 2023. https://www.lemonde.fr/sciences/article/2023/09/25/l-exercice-physique-un-medicament-a-rembourser_6190949_1650684.html

Le Monde, *Le sport au chevet de notre santé mentale*, 18 juillet 2023. https://www.lemonde.fr/prets-pour-demain/article/2023/07/18/le-sport-au-chevet-de-notre-sante-mentale_6182505_378.html

Le Monde. *Le sport au quotidien, le meilleur des atouts santé*, 30 janvier 2019. https://www.lemonde.fr/sante/article/2019/01/30/le-sport-au-quotidien-le-meilleur-des-atouts-sante_5416519_1651302.html

Le Monde. *Les maisons sport-santé à l'échauffement*, 22 janvier 2020. https://www.lemonde.fr/sciences/article/2020/01/22/les-maisons-sport-sante-a-l-echauffement_6026833_1650684.html

Le Monde, *Santé : « Il est essentiel de rembourser l'activité physique adaptée et thérapeutique »*, 25 septembre 2023. https://www.lemonde.fr/idees/article/2023/09/25/sante-il-est-essentiel-de-rembourser-l-activite-physique-adaptee-et-therapeutique_6190916_3232.html

Le quotidien du médecin, *Dr Alexandre Feltz : « Le sport santé est une nouvelle médecine à généraliser partout »*, 02 octobre 2020. https://www.lequotidiendumedecin.fr/actus-medicales/sante-publique/dr-alexandre-feltz-le-sport-sante-est-une-nouvelle-medecine-generaliser-partout

Les Dernières Nouvelles d'Alsace, *Alexandre Feltz, adjoint au maire de Strasbourg en charge de la santé publique: « une situation d'urgence »*, 19 décembre 2020 https://www.dna.fr/sante/2020/12/19/sante-une-situation-d-urgence

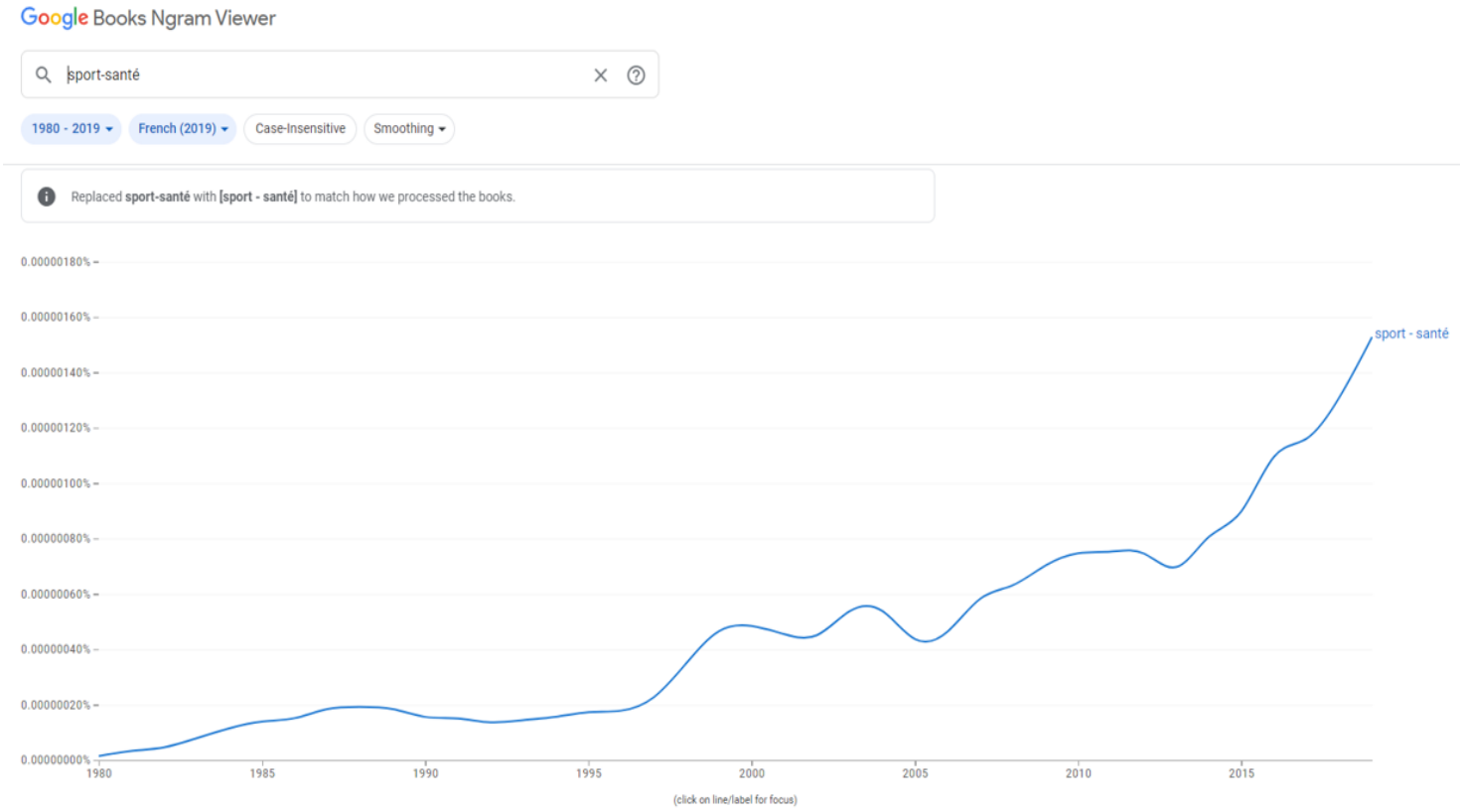
Les Dernières Nouvelles d'Alsace, *Le dispositif sport santé sur ordonnance s'ouvre aux femmes enceintes et jeunes mamans*, 18 juin 2022 https://www.dna.fr/sante/2022/06/18/le-dispositif-sport-sante-sur-ordonnance-s-ouvre-desormais-aux-femmes-enceintes-et-jeunes-mamans

Les Dernières Nouvelles d'Alsace, *Le sport, pour aller beaucoup mieux*, 20 juillet 2022 https://www.dna.fr/magazine-sante/2022/07/09/le-sport-pour-aller-beaucoup-mieux

Les Dernières Nouvelles d'Alsace, *Le sport sur ordonnance fête ses dix ans en pleine forme*, 08 octobre 2022. https://www.dna.fr/magazine-sante/2022/10/08/le-sport-sur-ordonnance-fete-ses-dix-ans-en-pleine-forme

Les Dernières Nouvelles d'Alsace, *Une journée portes ouvertes pour découvrir le « sport sur ordonnance »,* 08 mars 2023. https://www.dna.fr/sante/2023/03/08/sport-sante-sport-sur-ordonnance

Annexe 1 : Évolution de l'usage du terme « sport-santé » dans les ouvrages français entre 1980 et 2019 en utilisant l'outil « Ngram Viewer »



Annexe 2 : Liste des professionnels rencontrés[1]

Numéro	Sexe	Pseudonyme	Métier	Niveau d'études	Lieu de l'entretien	Ville	Date de l'entretien
1	F	Alexandra	Diététicienne	Bac+3	Réseau de santé	Strasbourg	03/01/2018
2 ; 3 ; 4	F	Justine	Cheffe de projet	Bac+5	Réseau de santé	Strasbourg	27/12/2018 - 21/12/2018 - 10/09/2020
5	F	Cécile	Éducatrice médico sportif	Bac+3	Réseau de santé	Strasbourg	02/03/2018
6	H	Gérard	Médecin coordinateur	Bac+8	Réseau de santé	Strasbourg	20/03/2018
7	F	Claudine	Infirmière	Bac+3	Réseau de santé	Strasbourg	28/08/2018
8	F	Audrey	Diététicienne	Bac+3	Réseau de santé	Strasbourg	30/08/2018
9	F	Marlène	Psychologue	Bac+5	Réseau de santé	Strasbourg	31/08/2018 - 07/09/2018
10	H	Jacques	Diabétologue	Bac+8	Réseau de santé	Strasbourg	14/11/2018
11	F	Florent	Éducateur médico sportif	Bac+3	Réseau de santé	Strasbourg	15/11/2018
12	/	/	/	/	Réseau de santé	/	16/11/2018
13	/	/	Référente ETP	Bac+3	Réseau de santé	Strasbourg	15/11/2018
14	F	Alexia	Nutritionniste	Bac+3	Libéral	Strasbourg	02/05/2018
15	F	Perrine	Nutritionniste	Bac+3	Libéral	Strasbourg	11/04/2018
16	H	Olivier	Endocrinologue	Bac+8	Libéral	Schiltigheim	05/07/2018
17	H	Benoît	Endocrinologue	Bac+8	Libéral	Strasbourg	16/04/2018
18	H	Jean	Médecin généraliste	Bac+8	Réseau de santé	/	17/07/2018
19	F	Claude	Médecin généraliste	Bac+8	Réseau de santé	/	30/04/2018
20	F	Pascale	Assistante de direction	Bac+3	SSO	Strasbourg	23/10/2018
21	H	Fabrice	Chargé de mission	Bac+3	SSO	Strasbourg	23/10/2018
22	F	Carine	Éducatrice territoriale des APS	Brevet	SSO	Strasbourg	22/11/2018
23	F	/	Éducatrice territoriale des APS	Bac+3	Sport sur ordonnance	Strasbourg	19/12/2018
24	F	Jeanne	Chargé de projets	Bac+5	Sport sur ordonnance	Strasbourg	20/12/2018

[1] Certaines informations n'apparaissent pas pour ne pas reconnaître les personnes en question.

25;26;27	H	/	Adjoint au maire	Bac+8	Mairie de Strasbourg	Strasbourg	14/02/2018 – 20/12/2018 - 21/08/2019
28	F	Céline	Responsable	Bac+5	Sport sur ordonnance	Strasbourg	28/05/2019
29	H	Patrick	Coach sportif	Bac+2	Indoor Santé Strasbourg	Strasbourg	06/03/2019
30	H	/	Enseignant APA	Bac+5	Indoor Santé Strasbourg	Strasbourg	27/05/2019
31	H	Thierry	Enseignant APA	Bac+5	Indoor Santé Strasbourg	Strasbourg	17/09/2019
32	H	/	Chef de projet	Bac+5	ARS Grand-Est	Strasbourg	29/05/2019
33	H	Fabrice	Responsable	Bac+5	ARS Grand-Est	Nancy	23/05/2019
34	F	Pauline	Chargée de mission	Bac+5	ARS Grand-Est	Nancy	23/05/2019
35	F	Marion	Chargée de mission	Bac+5	ARS Grand-Est	Nancy	23/05/2019
36	H	/	/	Bac+5	DRDJSCS	Strasbourg	06/06/2019
37	F	Sandra	Médecin	Bac+8	DRDJSCS	Strasbourg	10/07/2019
38	F	/	Chargée de mission	Bac+3	Organisme financeur	Strasbourg	17/07/2019
39	F	Joëlle	/	Bac+5	ARS Grand-Est	Strasbourg	24/07/2019
40	F	Claire	Chargée de mission	/	Organisme financeur	Strasbourg	24/07/2019
41	H	/	Médecin généraliste	Bac+8	Maison de santé du Neuhof	Strasbourg	24/09/2019
42	H	Richard	Médecin du sport	Bac+8	Centre de la douleur	Strasbourg	29/11/2019
43	F	/	Chargé de mission	Bac+5	ARS Grand-Est	Strasbourg	21/01/2020
44	H	/	Médecin élu	Bac+8	Mairie de Oberhausbergen	Strasbourg	21/01/2020
45	H	/	Médecin généraliste	Bac+8	Ville de Louvain-La-Neuve	Louvain-La-Neuve	11/01/2018
46	H	/	Médecin du sport	Bac+8	Ville de Louvain-La-Neuve	Louvain-La-Neuve	11/01/2018
48	H	/	Échevin des sports	/	Ville de Louvain-La-Neuve	Louvain-La-Neuve	11/01/2018
47	H	/	Enseignant APA	Bac+5	Ville de Louvain-La-Neuve	Louvain-La-Neuve	11/01/2018

Annexe 3 : Liste des personnes atteintes de diabète de type 2 rencontrées

Numéro	Pseudonyme	Sexe	Prise en charge	Date de l'entretien
49	Maïté	F	Réseau de santé	22/05/2018
50	Amine	H	Réseau de santé	22/05/2018
51	Arthur	H	Sport sur ordonnance	23/10/2018
52	Kader	H	Sport sur ordonnance	24/10/2018
53	Delphine	F	Réseau de santé	03/03/2020
54	François	H	Réseau de santé	04/03/2020
55	Claudine	F	Réseau de santé	31/01/2020
56	Sarah	F	Réseau de santé	11/03/2020
57	Sylvie	F	Réseau de santé	22/10/2020
58	Frank	H	Sport sur ordonnance	15/01/2021
59	Alexia	F	Sport sur ordonnance	18/01/2021
60	Naïma	F	Sport sur ordonnance	10/02/2021

Annexe 4 – Guide pour la passation d'entretiens avec les professionnels

Guide pour la passation d'entretiens avec les professionnels dans le cadre de l'étude sur la santé au cœur de la ville

Entretiens semi-directifs avec des professionnels qui accompagnent des patients souffrant de diabète de type 2 dans le cadre d'une offre d'Activité Physique Adaptée.

Objectifs de l'entretiens : connaître la perception de la personne sur l'offre de soin dans le domaine de l'Activité Physique Adaptée (APA). Entendre son analyse sur le travail en collaboration avec les autres professionnels qui accompagnent les patients. Mieux comprendre les limites, les opportunités et les attentes de la personne dans son travail.

Sujets à aborder :

- Perception de la personne sur l'étude : pense-t-elle que l'étude est pertinente ?
- Perception de la personne sur les apports, les limites et sur ses attentes d'un travail en collaboration avec des professionnels issus de secteurs différents.
- Représentations de la personne sur les autres professionnels venant du domaine social (éducateurs, assistants de service-social), médico-social (psychologues, kinésithérapeutes, diététiciens, éducateurs médico-sportifs) et sanitaire (médecins, infirmiers, pharmaciens). Entendre son avis sur la circulation des informations entre professionnels, et sur la place des autres professionnels dans le dispositif de soins et d'accompagnement.
- Idées de la personne sur les éléments à modifier pour assurer une meilleure coordination des acteurs du soin.

Présentation : *Bonjour et merci d'avoir accepté de me rencontrer. Avant de commencer sachez que cet entretien est strictement confidentiel et anonyme. Vous pouvez vous sentir libre de vous exprimer comme vous l'entendez.*

Je me présente : Je suis chercheur en sciences humaines et je travaille sur une étude en collaboration avec le Centre Européen d'Études du Diabète. Nous nous intéressons à l'offre de soins d'activité physique adaptée à destination des patients souffrant de diabète. Avant de commencer l'étude, pourriez-vous vous présenter (formation, profession, lieu d'exercice) ?

1. Connaître la perception de la personne sur l'étude

Objectif : connaître la position de la personne concernant l'étude, si elle pense qu'il y a des éléments à modifier dans l'accompagnement des patients.

L'objectif de l'étude est de mieux comprendre la façon dont les professionnels travaillent entre eux dans l'accompagnement des patients pour l'Activité Physique Adaptée. À partir de nos premières recherches et observations, nous constatons que la coordination dans le domaine du soin est encore largement insuffisante pour répondre aux besoins des patients et aux défis posés par les maladies chroniques. Nous voulions rencontrer les professionnels de terrain pour connaître leurs besoins et leurs attentes dans ce domaine.

Ces propos résonnent-ils avec des choses que vous connaissez dans votre pratique ? Êtes-vous d'accord avec le fait qu'il peut y avoir des défaillances dans la coordination des professionnels pour l'accompagnement des patients ?

Si la personne pense que le constat n'est pas juste et que la coordination se fait de manière effective, évoquer certains exemples issus de la littérature sur le sujet : *De nombreuses recherches évoquent les difficultés qui peuvent advenir dans les relations entre professionnels en termes de différences de cultures, de langages, de fonctionnement. (Entre la médecine de ville et hospitalière ; entre les domaines sociaux, médico-sociaux et sanitaires).*

2. Perceptions de la personne sur le travail en collaboration

Objectif : mieux comprendre les freins et les incitations à un travail collaboratif.

Avec quels autres professionnels êtes-vous en lien ?

Qu'attendez-vous d'une collaboration efficace ?

Quelles sont les difficultés que vous avez identifiées dans la coordination avec d'autres professionnels ? Que faudrait-il mettre en place pour pallier ces difficultés ?

Quels sont les apports d'un travail en collaboration avec les professionnels d'autres disciplines ? Comment inciter davantage les professionnels à travailler en collaboration ?

Avez-vous mis en place des bonnes pratiques pour améliorer la coordination des professionnels ? En avez-vous identifiées ailleurs ?

3. Représentations des autres professionnels

Objectif : connaître la façon dont la personne perçoit et interagit avec les autres acteurs qui prennent en charge les patients dans le cadre de l'activité physique adaptée.

Quels rapports entretenez-vous avec les autres acteurs qui prennent en charge les patients dans le cadre d'une activité physique adaptée ?

Pensez-vous que les collaborations qui existent devraient s'intensifier ?

Y a t-il un échange d'informations avec certains professionnels ? Si oui, quel usage faites-vous de ces informations ?

Quel est selon vous le rôle de chaque acteur dans l'accompagnement de l'APA des patients ?

4. Questions sur l'éducation thérapeutique et l'activité physique adaptée

Objectif : comprendre la perception de la personne sur l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Mieux comprendre la façon dont les séances de sport-santé peuvent s'inscrire dans des dispositifs d'ETP.

Comment présentez-vous l'APA aux patients ? Pensez-vous avoir un rôle à jouer pour motiver les patients à faire de l'APA ?

Connaissez-vous l'ETP ? Si oui, comment la concevez-vous et la pratiquez-vous ? Quel serait le rôle de l'ETP sur l'observance des patients ?

Pensez-vous qu'il faille s'adapter aux spécificités de chaque patient ? Si oui, pensez-vous avoir suffisamment d'autonomie dans votre pratique pour pouvoir le faire ?

Si la personne ne pense pas qu'il faille s'adapter aux spécificités de chaque patient, évoquer des exemples comme la littératie, la gestion des émotions, ou la prise en compte des caractéristiques de chaque personne (culturelles, géographiques, sociales, âge, handicap, etc.).

Connaissez-vous les *guides de bonnes pratiques et les critères de qualité produits par la HAS et demandés par l'ARS ? Si oui, en quoi constituent-ils une contrainte ou un apport (opportunité réflexive, dialogue entre collègues) ?*

5. Fin de l'entretien

Y a t-il un aspect que nous avons oublié durant notre entretien et que vous considérez comme important (certaines bonnes pratiques qui ont été mises en place, des freins à la coordination, etc.) ?

Fin de l'entretien : *Merci beaucoup pour votre temps et d'avoir accepté de répondre à mes questions. Votre aide sera précieuse pour notre étude. Si vous le voulez, vous pouvez me laisser vos coordonnées mail et je pourrai vous communiquer les résultats ou les conclusions de l'étude une fois qu'elle sera finie.*

Annexe 5 - Guide pour la passation d'entretiens avec les personnes atteintes de diabète de type 2

Entretiens libres avec des personnes atteintes de diabète de type 2

Objectifs de l'entretien : Entendre le récit de vie de la personne. Connaître son parcours de soin, la perception qu'elle a des différents acteurs qui l'accompagnent dans ce parcours, et son opinion sur l'activité physique adaptée.

Présentation : *Bonjour et merci d'avoir accepté de me rencontrer. Avant de commencer, sachez que cet entretien est strictement confidentiel et anonyme. Vous pouvez vous sentir libre de vous exprimer comme vous l'entendez.*

Je me présente : Je suis chercheur en sciences humaines au Centre Européen d'Études du Diabète. Je travaille actuellement sur une étude qui s'intéresse à la santé au cœur de la ville, et plus particulièrement aux programmes de sport-santé et d'activité physique adaptée. Je m'intéresse également à l'adhésion des patients à ce type de programme, et à la coordination des professionnels de santé. Nous souhaitons rencontrer des patients pour mieux comprendre ce qu'ils vivent, leurs difficultés au quotidien et leur perception de ce type de dispositif.

Pour commencer notre conversation, est-ce que vous pourriez vous présenter en quelques mots (parcours scolaire, parcours de soins, âge, situation actuelle).

1. La démarche de soin

Pourriez-vous me raconter votre histoire avec la maladie ?

Où en êtes-vous actuellement dans votre vie avec la maladie ? (attentes, freins, perspectives) ?

Avez-vous déjà pratiqué une activité physique adaptée ? Pratiquez-vous actuellement une activité physique adaptée ?

- *Si non, souhaiteriez-vous en pratiquer ? Si non, quels seraient les freins à la participation à ce type d'activité (manque de motivation, ne voit pas l'intérêt, limites financières, activité de groupe) ?*
- *Si oui quel bénéfice en retirez-vous ? Quels sont les professionnels qui vous accompagnent (médecin, kiné, éducateur sportif) ? Que pensez-vous de ce type d'activité ? Depuis quand pratiquez-vous cette APA ? Pensez-vous continuer cette activité sur le long terme ?*

Connaissez-vous les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ? Êtes-vous inscrit dans un programme de ce type ? Si non, souhaiteriez-vous y participer ? Quels seraient les freins à la participation à ce type de programme ?

2. La relation avec les services

Parlons maintenant si vous le voulez bien de votre parcours de soins. Lors de votre parcours, quels services avez-vous rencontrés ? (services sociaux, médico-sociaux, sanitaires, etc.) Comment cela s'est t-il passé ?

Quelles difficultés avez-vous rencontrées (difficultés dans la prise en charge, dans le suivi, mauvaise orientation, discriminations) ?

Selon vous, est-ce que les informations circulent bien entre les professionnels ?

Quel est selon vous le rôle de ces services dans votre parcours de soin ? Ont-ils répondu à vos attentes ? Si non, pourquoi ?

Avec quels professionnels êtes-vous en contact ? Comment cela se passe t-il ?

3. Recherche des bonnes pratiques

Quels seraient selon vous les éléments à modifier ou à maintenir pour améliorer votre prise en charge et votre parcours de soins ?

Si la personne n'a pas d'idées, évoquer quelques pistes : améliorer l'accessibilité aux soins. Avoir un meilleur partage de l'information entre les professionnels du soin. Avoir plus de cohérence dans la prise en charge.

4. Fin de l'entretien

Y a t-il un aspect que nous avons oublié durant notre entretien et que vous considérez comme important (certains éléments qui pourraient améliorer la prise en charge, certains freins qui empêchent de s'engager dans les soins) ?

Fin de l'entretien : *Merci beaucoup pour votre temps et d'avoir accepté de répondre à mes questions. Votre aide sera précieuse pour notre étude. Si vous le voulez, vous pouvez me laisser vos coordonnées et nous pourrons vous communiquer les résultats ou les conclusions de l'étude une fois qu'elle sera finie.*

Annexe 6 : Enregistrement du travail de thèse au registre des recherches de l'Université de Strasbourg

Traitement mis en oeuvre par Université de Strasbourg

Finalité principale du traitement

Thèse : L'inquiétude des corps – enquête sociologique sur une biopolitique du sport-santé à destination de patients atteints de diabète de type 2 à Strasbourg

<table>
<tr><td>Détail des finalités du traitement</td><td>Les différentes étapes commencent par la prise de contact des acteurs pertinents à rencontrer. La prise de contact se fait par email ou par téléphone enprésentant la recherche et la démarche d'enquête, en précisant à la fois que l'objectif est d'améliorer les connaissances sur le sujet du sport-santé au bénéfice des patients, que l'entretien est anonyme et confidentiel, et qu'il s'agit simplement d'entendre leur opinion et leur vision des choses sur le sujet qui m'intéresse.
Les entretiens sont enregistrés si la personne donne son accord, autrement des notes manuscrites sont prises pendant l'entretien.
Les entretiens qui ont été enregistrés sont ensuite retranscrits sur ordinateur. Les données sont ensuite retravaillées grâce au logiciel « Sonal » qui permetune analyse qualitative des différents passages de l'entretien et des regroupements par thématiques.
Ces regroupements permettent ensuite d'analyser les passages pertinents et éventuellement de les faire figurer dans le manuscrit final.</td></tr>
<tr><td>Service chargé de la mise en oeuvre</td><td>UNITES DE RECHERCHE - Droit, économie, gestion, sciences humaines et sociales - Sociétés, acteurs, gouvernement en Europe (SAGE) - UMR 7363</td></tr>
<tr><td>Service auprès duquel s'exerce le droit d'accès</td><td></td></tr>
<tr><td>Personnes concernées, données, duréede conservation et destinataires</td><td>Sujets d'étude
<table>
<tr><th>Données</th><th>Destinataires</th><th>Durée</th><th>Notes</th></tr>
<tr><td>Identité de base</td><td>Investigateur principal</td><td>2 ans à partir de la fin de l'enregistrement, de l'événement ou de l'étude / Suppression 2 ans à l'issue de la soutenance de thèse</td><td></td></tr>
<tr><td>Données de santé</td><td>Idem</td><td>Idem</td><td>Les données de santé recueillies concernent uniquement le ressenti sur la santé par la personne si elle souhaite l'exprimer. Les entretiens se font sous forme d' « entretien libre » où des thématiques sont proposées comme le sport, la santé ou les dispositifs de soins, et la personne est libre de s'exprimer dessus ou non.</td></tr>
<tr><td>Coordonnées personnelles</td><td>Idem</td><td>Idem</td><td></td></tr>
</table></td></tr>
<tr><td>Transferts hors UE</td><td>Données dans le pays</td></tr>
<tr><td>Descriptif général des mesures desécurité techniques</td><td>Des mesures de sécurité techniques sont mises en place</td></tr>
</table>

- **Arnaud BUBECK**

Corps immobiles, corps mobilisés. Enquête sociologique sur une biopolitique du sport-santé à destination de personnes atteintes de diabète de type 2 sur le territoire strasbourgeois

Résumé

Insérer votre résumé en français suivi des mots-clés

1000 caractères maximum

Ce travail de thèse est une enquête sociologique sur le sport-santé et son déploiement sur un espace local. La problématique se concentre sur la compréhension des effets des instruments de gouvernance mobilisés par les pouvoirs publics pour construire localement le problème public de la sédentarité et de l'inactivité, et gouverner un territoire. Trois dispositifs qui proposent un accompagnement par l'activité physique à destination des personnes atteintes de maladies chroniques sont étudiés : un réseau de santé, une association sportive, et un dispositif géré par la ville de Strasbourg. Une soixantaine d'entretiens ont été réalisés avec différentes catégories d'acteurs, ceux qui travaillent à la gestion administrative de ces dispositifs, ceux qui sont au contact des bénéficiaires, et les bénéficiaires eux-mêmes avec une focale sur les personnes atteintes de diabète. Les résultats montrent notamment qu'une gouvernance par les nombres par des indicateurs de performance a été mise en place pour orienter le travail des professionnels dans le but de produire de multiples données sur les activités des bénéficiaires.

Résumé en anglais

Insérer votre résumé en anglais suivi des mots-clés

This thesis is a sociological study of sport-health and its deployment in a local area. It seeks to understand the effects of governance instruments mobilized by public authorities to locally construct the public problem of sedentary and inactivity, and to govern a territory. Three structures offering physical activity support for people with chronic illnesses are studied: a health network, a sports association, and a structure managed by the city of Strasbourg. Around sixty interviews were conducted with different categories of actors: those involved in the administrative management of these structures, those in contact with beneficiaries, and the beneficiaries themselves, with a focus on people with diabetes. The results show that governance by numbers through performance indicators has been put in place to guide the work of professionals with the aim of producing multiple data on beneficiaries activities.