



HAL
open science

Le partage de données à l'échelle transfrontalière : analyse de dispositifs médiatiques de surveillance épidémiologique

Marie-Hélène Hermand

► **To cite this version:**

Marie-Hélène Hermand. Le partage de données à l'échelle transfrontalière: analyse de dispositifs médiatiques de surveillance épidémiologique. Les Enjeux de l'information et de la communication, 2022, N° 23/3 (3), pp.21-36. 10.3917/enic.033.0021 . hal-03943326

HAL Id: hal-03943326

<https://hal.science/hal-03943326>

Submitted on 16 Nov 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Le partage de données à l'échelle transfrontalière : analyse de dispositifs médiatiques de surveillance épidémiologique

Marie-Hélène Hermand, Université Bordeaux Montaigne, Laboratoire MICA

INTRODUCTION

Dans cet article, nous nous intéressons au processus de présentation des données épidémiologiques à l'échelle transfrontalière. L'épidémiologie se définit comme l'étude de la distribution et des déterminants des états ou des événements liés à la santé dans des populations spécifiques, et l'utilisation de cette connaissance pour le contrôle de la santé (Last, 2001, p. 62). Si le suivi épidémiologique à l'échelle nationale ou locale répond à des protocoles connus des acteurs chargés de les mettre en place, le suivi épidémiologique transfrontalier présente une originalité et une complexité liées à la nécessité de partager et de valoriser des données de santé recueillies dans des systèmes sanitaires, juridiques et administratifs différents. En dépit d'efforts de mise à disposition d'informations partagées à l'échelle transfrontalière, des obstacles sont pointés notamment par la Mission opérationnelle transfrontalière (MOT), groupement français d'autorités ministérielles et locales chargées des dossiers de coopération transfrontalière¹ : les différents cadres légaux et administratifs, le manque de connaissance des espaces transfrontaliers, une approche stratégique et politique souvent marginale ou à court terme, et surtout le manque d'informations et de données harmonisées.

C'est ce dernier point que nous abordons ici en cherchant à comprendre comment se construit une vision partagée de données épidémiologiques issues de systèmes nationaux différents et destinées à des publics frontaliers concernés par des problèmes communs de santé publique. Notre problématique consiste à interroger la manière dont se construit et se donne à voir un affichage partagé, à l'échelle transfrontalière, de données épidémiologiques hétérogènes. Nos principales questions de recherche sont les suivantes : (1) quels sont les enjeux spécifiques du partage transfrontalier de données épidémiologiques ? ; (2) à quoi renvoient les dispositifs médiatiques de surveillance épidémiologique transfrontalière ? ; (3) comment les dispositifs

.....

¹ Pour consulter la présentation de la MOT : <http://www.espaces-transfrontaliers.org/la-mot/presentation-mot/> (consulté le 14/11/2022).

médiatiques présentent-ils des données épidémiologiques transfrontalières (et lesquelles) ? ; (4) comment configurer les communautés d'acteurs engagés dans le partage de données épidémiologiques à l'échelle transfrontalière ? Notre objectif est que l'analyse du processus de partage de données épidémiologiques en contexte transfrontalier contribue à la compréhension de ce que nous appelons l' « univers du discours transfrontalier ».

LES TRAVAUX EXISTANTS

L'intérêt porté au transfrontalier

L'intérêt porté au transfrontalier est d'actualité : il s'inscrit dans une perspective politique explicitée par la Commission européenne dans sa communication intitulée « Stimuler la croissance et la cohésion des régions frontalières de l'Union européenne » et centrée sur une meilleure prise en compte des populations frontalières (soit 40% des Européens). On peut citer aussi le premier « Borders Forum » organisé en novembre 2020 par la Mission opérationnelle transfrontalière (MOT), regroupement d'autorités ministérielles et locales chargées des dossiers de coopération transfrontalière, sur le thème « Les territoires transfrontaliers en première ligne ? » à la suite de la pandémie de Covid² puis, en juin 2022, sur le thème « Territoires transfrontaliers : résignation ou résilience ? » dans le cadre de la présidence française du Conseil de l'Union européenne³.

Au niveau scientifique, la notion de transfrontalier fait l'objet de travaux situés depuis plusieurs années dans le champ des *Border Studies*. De nombreuses disciplines (géographie, histoire, science politique, droit, sociologie, sociolinguistique) portent ainsi un intérêt particulier aux regroupements de régions frontalières autour de problématiques et d'intérêts partagés (Hermand, 2016, p. 97-100). Des travaux sont aussi menés sur les significations et les enjeux liés aux frontières par des réseaux de recherche tels que le groupe « Border Studies » réunissant des chercheurs des universités belges, luxembourgeoises, françaises et allemandes de la Grande Région. Les sciences de l'information et de la communication (SIC) se sont pour leur part intéressées à l'analyse des pratiques et des représentations transfrontalières (Koukoutsaki-Monnier, 2014) ainsi qu'à l'analyse d'espaces médiatiques transfrontaliers (Ricaud, 2011). De notre côté, nous avons consacré un ouvrage à l'analyse de discours et de sites web multilingues dédiés aux eurorégions, entités stratégiques engagées dans la fabrique d'une nouvelle référence politique transfrontalière en Europe (Hermand, 2020). À des fins de décentrement, nous avons ensuite élargi nos recherches à l'étude de dispositifs médiatiques transfrontaliers extra-européens, notamment en Afrique du Nord (Hermand, 2022) et en Afrique australe (Hermand, à paraître). Ces recherches ont mis en évidence le vaste champ émergent d'une communication transfrontalière de plus en plus structurée et particulièrement observable en ligne. Elles ont surtout ouvert, dans la filiation d'une approche sémiotique modélisante (Stockinger, 2018), la perspective de concevoir un modèle d'analyse sémantique susceptible d'aider à décrire, analyser

.....

² « Les territoires transfrontaliers en première ligne ? » : <https://bordersforum.eu/language/fr/bf2020-fr/> (consulté le 14/11/2022).

³ « Territoires transfrontaliers : résignation ou résilience ? » : <https://bordersforum.eu/> (consulté le 14/11/2022).

et interpréter les dispositifs médiatiques transfrontaliers. Les enjeux de cette démarche étant nombreux, nous nous limitons à en citer deux essentiels : mieux comprendre la mise en scène de contenus informationnels utilisés pour étayer des décisions publiques et politiques qui concernent ou engagent des pays voisins ; faciliter l'interprétation critique de dispositifs communicationnels élaborés à une échelle territoriale expérimentale et, le cas échéant, proposer des pistes pour les enrichir, les structurer, les partager ou les évaluer.

L' « univers du discours transfrontalier »

Terme initialement utilisé en logique, l'« univers du discours » renvoie en sémantique aux préoccupations de reconstituer la contextualité globale d'un énoncé et de tenir compte de ses références au monde extérieur en considérant que le discours n'est pas autosuffisant (Greimas & Courtès, 1993 [1979], p. 409). En SIC, Stockinger (2012, p. 9) le définit comme le « sens ou contenu des ressources (écrites, audiovisuelles, etc.) qui composent une archive ou une bibliothèque ». Le concept d'univers du discours permet dès lors de « problématiser à la fois l'intérêt (potentiel) et l'appropriation active d'un texte et/ou d'une archive de textes (audiovisuels) par ses usagers » (*Ibid.*).

Parce qu'il permet de situer et d'articuler des dispositifs médiatiques et parce qu'il invite à prendre en compte tout l'environnement du discours (textuel, sonore, visuel ou audiovisuel) observable dans ces dispositifs (e.g. scénarios, genres, formats, etc.), ce concept aide à préciser notre objet d'étude, à savoir « l'univers du discours transfrontalier ». Nous avons défini cet univers de sens comme l'ensemble formé par les archives transfrontalières, c'est-à-dire par des données, le plus souvent numériques, organisées (collectées, conservées, diffusées, transmises sous forme de textes, sons, films, etc.) pour présenter le patrimoine, la mémoire, la tradition et le cadre de référence transfrontalier d'une organisation, d'un groupe social ou d'une personne. Cet univers agrège plusieurs éléments constitutifs dont l'identification et l'articulation construisent peu à peu un modèle d'analyse de la communication transfrontalière.

Selon cette approche modélisante, notre préoccupation globale consiste à construire progressivement un cadre théorique et méthodologique en vue de faciliter la compréhension, l'appropriation et l'exploitation par divers acteurs sociaux de cet univers sémantique en émergence. Dans cette optique, nous considérons que les dispositifs médiatiques transfrontaliers de surveillance épidémiologique constituent un ensemble cohérent de *specimens* de l'univers du discours transfrontalier susceptibles d'aider à sa compréhension.

CORPUS ET MÉTHODOLOGIE

Le corpus de travail et le corpus de référence

Le corpus de travail comporte neuf dispositifs de surveillance épidémiologique transfrontalière (D1 à D9 ci-dessous) mis en œuvre par des acteurs de la recherche scientifique et de la santé. Le terme dispositif est entendu à la fois comme « un ensemble résolument hétérogène » (Foucault, 1977, p. 62-93) d'institutions, de discours ou d'énoncés scientifiques élaborés *par* et *sur* la surveillance épidémiologique transfrontalière et comme un concept opératoire permettant d'observer les « lignes de visibilité » (Barats, 2016, p. 23) de ce processus de surveillance dans des sites ou des pages web qui en assurent la publicisation.

Adossée à des lectures exploratoires et à des échanges avec des professionnels de la santé et de l'épidémiologie, la sélection des neuf dispositifs a été opérée non pour suivre telle ou telle maladie mais pour saisir ce qui constitue la problématique commune à ces dispositifs, à savoir le partage et la présentation de données épidémiologiques à l'échelle transfrontalière. Les

dispositifs retenus sont répartis en Europe, en Amérique latine, aux Antilles et en Afrique. En Europe, il s'agit de : [D1] GeDiDot, Gestion et diffusion de données sociosanitaires transfrontalières (Wallonie-Flandres, 2016-2020); [D2] ICAPROS, Tableau de bord transfrontalier de la santé cardiovasculaire (France-Wallonie-Flandres, 2009-2014); [D3] Action4Vision, Observatoire épidémiologique transfrontalier sur la déficience visuelle (France-Italie, 2017-2020); [D4] TRISAN Santé sans frontière (France-Allemagne-Suisse, 2019-2022). En Amérique latine, il s'agit de : [D5] Système de visualisation de données du paludisme transfrontalier (Guyane française-Brésil, 2015-2023) (figure 2); [D6] Réseau transfrontalier et référentiel épidémiologique transfrontalier COVID (Colombie-Pérou-Brésil, depuis 2020). Aux Antilles, le dispositif [D7] PSAGE Programme de surveillance, d'alerte et de gestion des épidémies de dengue (Antilles-Guyane, depuis 2006) a été retenu. En Afrique, ont été retenus pour l'observation : [D8] EBO-SURSY, Surveillance des fièvres hémorragiques en Afrique (Côte d'Ivoire, Cameroun, République centrafricaine, République démocratique du Congo, Gabon, Guinée, Liberia, Sénégal, Sierra Leone, 2017-2021); [D9] Cholera Platform, Surveillance épidémiologique du choléra (Tchad, Cameroun, Niger, depuis 2018)⁴.

À titre d'exemple, GeDiDot (figure 1) est né de l'identification de caractéristiques sanitaires et de vulnérabilités particulières (e.g. maladies chroniques) communes au nord de la France et à la Wallonie. Il propose une base de données socio-sanitaires, des profils locaux de santé et un infocentre à partir de 40 indicateurs (sanitaires, démographiques, socio-économiques) sur les territoires franco-belges. Destiné au grand public, aux professionnels de santé et aux décideurs, il a pour ambition d'améliorer la connaissance des problèmes de démographie médicale et de faciliter l'accès des patients à des offres de soins transfrontaliers. La génération de fiches thématiques et dynamiques contenant différents indicateurs, chiffres clés, représentations graphiques et cartographiques est l'une des concrétisations possibles du processus d'interrogation des données transfrontalières.

.....

⁴ Les sites et les pages web du corpus de travail sont consultables aux adresses suivantes :

[D1] <https://gedidot.eu/> et <http://infocentre-sante.eu/> ;

[D2] <https://www.preventionsante.eu/pages/presentation/projet.html> ;

[D3] <https://www.action4vision.com/> ;

[D4] <https://www.trisan.org/fr/themes/systemes-de-sante> ;

[D5] <https://shiny.icict.fiocruz.br/publicirdmalaria/> ;

[D6] https://amazonia.fiocruz.br/?page_id=31692#tab-id-5 ;

[D7] <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-a-transmission-vectorielle/dengue/donnees/#tabs> ;

[D8] <https://rr-africa.oie.int/fr/projets/ebo-sursy-fr/> ;

[D9] <https://plateformecholera.info/index.php/bonus-page-2/national-strategies-plans/tchad>

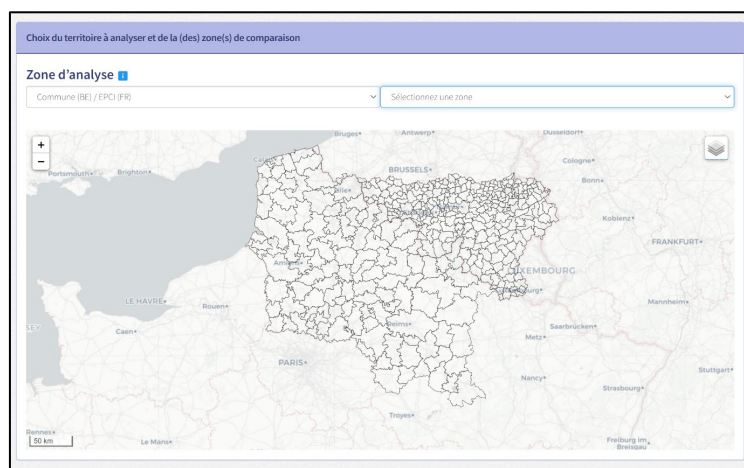


Figure 1. Copie d'écran d'interrogation de l'Infocentre GeDiDot (<https://infocentre-sante.eu/territoire>).

Citons encore l'exemple du système de visualisation de données du paludisme transfrontalier entre la Guyane française et le Brésil (figure 2). Né de la nécessité de relier les facteurs environnementaux et démographiques pour mieux expliquer les dynamiques spatio-temporelles du paludisme, il se présente comme un outil de recherche et de test de modèles de prédiction de la maladie. En tant que préfiguration et démonstrateur de la démarche destinée aux chercheurs et aux gestionnaires de santé, il favorise un suivi systématique, régulier et spatialisé de la situation épidémiologique du paludisme sur le long terme.

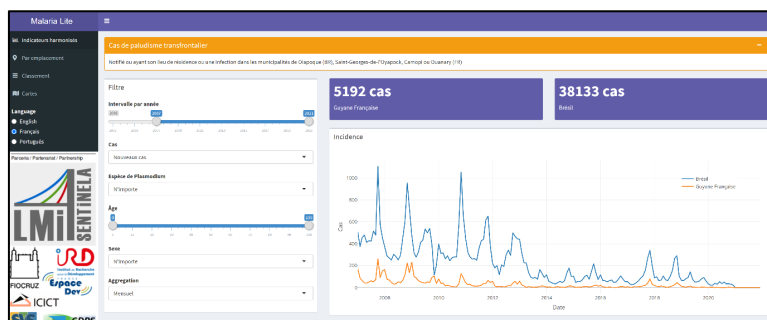


Figure 2. Copie d'écran du système de visualisation de données du paludisme transfrontalier (Guyane française-Brésil) (<https://shiny.icict.fiocruz.br/publicirdmalaria/>)

L'existence du corpus de travail se justifie par la reconnaissance politique et institutionnelle de la surveillance épidémiologique à l'échelle transfrontalière et de son importance pour la santé publique au niveau mondial. Afin de mieux cerner ce volet stratégique, nous avons constitué un corpus de référence composé de règlements internationaux, de discours de gouvernance internationale épidémiologique (institutions européennes, Organisation mondiale de la santé (OMS), Banque mondiale) et de feuilles de route organisationnelles émises par les bureaux régionaux de l'OMS (Europe, Amérique latine et Antilles, Afrique, Asie).

Une approche discursive et sémio-pragmatique

Notre cadre méthodologique se fonde sur une double approche : l'analyse du discours et l'analyse sémio-pragmatique.

Mobilisée d'un point de vue macroscopique, l'analyse du discours permet d'abord de mieux comprendre le contexte sociopolitique qui favorise l'émergence de la surveillance épidémiologique transfrontalière. Pour y parvenir, l'examen du corpus de référence est adossé au concept de « discours constituants » (Maingueneau & Cossuta, 1995), lequel désigne les

sources discursives supérieures sur lesquelles des discours institutionnels fondent leur existence. Initialement réservée aux discours religieux, scientifiques, philosophiques, littéraires ou juridiques, cette catégorie d'analyse a été élargie aux discours politiques (e.g. constitutions nationales, grandes déclarations de droits) par Gobin (2019). Mobilisée d'un point de vue microscopique, l'analyse du discours porte ensuite sur les différentes dénominations des dispositifs relevés dans le corpus de travail en vue de préciser les « associations référentielles durables » opérées par les noms propres ou les unités lexicales (Kleiber, 1984, p.80 et 84).

L'analyse sémio-pragmatique vise à confirmer qu'un dispositif épidémiologique transfrontalier « n'est pas un simple lieu neutre dans la médiasphère numérique du web, mais constitue bien un territoire épistémique qui se fonde sur un sens commun et sur une axiologie, c'est-à-dire sur des valeurs et des normes » (Stockinger, 2017, p. 139). En d'autres termes, il s'agit d'observer comment se construit une « prestation web » (Stockinger, 2005, p. 24) informationnelle à visée transfrontalière dans le domaine de l'épidémiologie et une relation aux usagers, tant du point de vue des contenus proposés que des acteurs garants de l'identité des dispositifs médiatiques.

L'opérationnalisation de la démarche

Les étapes de la recherche et les sources des résultats s'articulent comme suit :

- dans le corpus de référence, l'analyse du discours porte sur l'expression « épidémiologie transfrontalière », dont les occurrences et les usages discursifs ont été repérés et observés à l'aide du logiciel libre d'analyse textométrique TXM⁵ ;
- dans le corpus de travail, l'analyse du discours porte sur les dénominations des projets. Ces dernières ont été relevées et comptabilisées dans les sites et pages web soit manuellement soit au moyen d'une requête lexicale approfondie (*mot* site:https://) formulée dans le moteur de recherche Google lorsque le site web le permettait ;
- dans le corpus de travail, l'analyse sémio-pragmatique porte sur la typologie et la mise en scène des contenus (textuels, sonores, audiovisuels) repérés dans les différentes zones éditoriales des sites et pages web.

Entre octobre et décembre 2021, dix entretiens qualitatifs ont en outre été menés avec des porteurs de projets (médecins, juristes, chercheurs en sciences de données, chefs de projets, géographes) pour mettre en perspective les résultats de l'analyse sémio-discursive et mieux saisir l'articulation des acteurs en présence et les tensions vécues.

LE PARTAGE TRANSFRONTALIER DES DONNÉES : LES ENJEUX

La matrice des enjeux de l'épidémiologie transfrontalière

Parmi les discours constituants observés dans le corpus de référence, le Règlement sanitaire international (RSI), adopté le 23 mai 2005 par la cinquante-huitième Assemblée mondiale de la santé, est crucial car il fixe l'objectif de « prévenir la propagation internationale des maladies, s'en protéger, la maîtriser et y réagir par une action de santé publique proportionnée et limitée aux risques qu'elle présente pour la santé publique, en évitant de créer des entraves inutiles au

.....

⁵ Mis à disposition par École normale supérieure de Lyon : <https://txm.gitpages.humanum.fr/textometrie/Presentation/> (consulté le 14/11/2022).

trafic et au commerce internationaux » (RSI, p. 2). Juridiquement contraignant pour tous les États membres de l'OMS (ou États parties) (Focus, 2007), ce texte émet une série de règles destinées à soutenir le système mondial d'alerte et d'intervention en cas de risque de propagation massive de maladies. Il exige aussi des pays l'amélioration de la surveillance épidémiologique internationale et des mécanismes de notification des événements de santé publique.

Le RSI a inspiré la décision européenne sur les menaces transfrontières graves. Cette décision n°1082/2013/UE du Parlement européen et du Conseil du 22 octobre 2013 diffuse le *leitmotiv* de la sécurité sanitaire européenne, comme en attestent les occurrences se référant à la « sécurité sanitaire au niveau de l'Union » et à l'institution d'un « comité de sécurité sanitaire (CSS) » des États membres. En tant que cadre juridique évolutif, elle définit la « surveillance épidémiologique » comme « la collecte, l'enregistrement, l'analyse, l'interprétation et la diffusion systématiques de données et d'analyses sur les maladies transmissibles et les problèmes sanitaires particuliers connexes ». Elle insiste sur l'interopérabilité en matière de surveillance, d'alerte précoce et de lutte, en complément des politiques nationales, sur la mobilisation et la transparence de l'expertise scientifique, sur l'amélioration du circuit d'information épidémiologique entre l'UE, l'OMS et les États, sur les échanges de données sanitaires à caractère personnel et enfin sur la communication scientifique à déployer envers différents publics.

Ces discours de gouvernance internationale se déclinent en feuilles de route institutionnelles dans lesquelles circule l'expression « épidémiologie transfrontalière ». À titre d'exemples, les documents (e.g. comptes rendus de réunions et d'expériences, bulletins d'informations, guides, documents d'harmonisation stratégique, plaidoyers, brèves) élaborés au niveau des bureaux régionaux de l'Organisation mondiale de la santé (OMS Europe, Amérique latine et Antilles, Afrique, Asie) contextualisent cette expression en pointant les « facteurs de transmission de maladies » dans divers contextes frontaliers, en identifiant les « maladies à suivre » et en formalisant des « plans stratégiques de lutte » contre ces maladies.

Les conventions transfrontalières de coopération sanitaire, signées entre des organismes de sécurité sociale et des établissements sanitaires de part et d'autre de frontières, forment un autre type de feuilles de route institutionnelles. Elles visent à réduire les obstacles à la libre circulation des patients et des professionnels de la santé. Elles s'adressent de façon générale aux populations et professionnels de santé frontaliers et étendent leurs champs d'application à la mutualisation de personnels de santé et d'équipements médicaux.

La lecture de ces différents discours permet de clarifier six grands enjeux du partage transfrontalier de données épidémiologiques. Un premier enjeu est sanitaire : il impose de suivre les menaces sanitaires graves grâce aux données, de réduire et de classer les risques d'importation des maladies pour être capable d'alerter les autorités de part et d'autre de frontières, de mener des études dans des établissements de santé transfrontaliers et d'anticiper les pénuries humaines et matérielles. Un deuxième enjeu, de nature scientifique, renvoie à la production, au partage et à l'exploitation données de recherche dans le cadre de programmes de recherche transfrontaliers. Un troisième enjeu, politique, implique de présenter des éléments d'aide à la décision aux acteurs chargés de concevoir une coordination sanitaire transfrontalière et de stimuler des projets transfrontaliers en matière de réduction des inégalités, de prévention et de promotion de la santé. Un quatrième enjeu, technique, requiert la mise en place de portails numériques capables de fournir des données utiles, mises à jour et de qualité aux professionnels de santé, aux décideurs et aux populations. Un cinquième enjeu, social, impose de prendre en compte la diversité des acteurs concernés et de permettre à la population de mieux connaître les

maladies, de s'en prévenir et de pouvoir engager un dialogue avec les autorités sanitaires. Enfin, un sixième enjeu pédagogique et communicationnel nécessite d'améliorer la culture et le dialogue scientifiques avec les personnalités politiques et les citoyens.

La prolifération des dénominations

Dans le corpus de travail, l'examen des noms donnés aux neuf dispositifs de surveillance épidémiologique fait émerger les termes « infocentre » [D1], « tableau » [D2], « observatoire » [D3], « plateforme » [D2, D3, D4, D6, D9], « système (d'information) » [D5], « réseau » [D6], « référentiel » et « dépôt » [D6] ou encore « programme » [D7].

La figure 3 montre le recours récurrent aux termes (en gras dans le tableau) :

- « tableau », « observatoire », « système (d'information) » et « programme » dans 6 dispositifs ;
- « réseau » et « plateforme » dans 5 dispositifs.

	[D1]	[D2]	[D3]	[D4]	[D5]	[D6]	[D7]	[D8]	[D9]
Tableau (de bord)	3	30	1	1	1	1	0	0	0
Observatoire	5	7	7	2	2	1	0	0	0
Système	0	1	3	6	1	2	0	2	0
Réseau	1	0	3	3	0	6	0	1	0
Programme	4	1	4	2	1	0	10	0	0
Plateforme	0	5	1	1	0	1	0	0	2
Référentiel	0	0	0	0	0	1	0	0	0
Infocentre	36	0	0	0	0	0	0	0	0
Dépôt	0	0	0	0	0	3	0	0	0

Figure 3. Nombre d'occurrences des dénominations relevées dans le corpus.

Cette prolifération terminologique témoigne d'une difficulté à nommer et à se positionner, attestée également dans les entretiens :

- « Le titre mentionne 'observatoire' mais ce n'est pas vraiment un observatoire. » (Médecin)
- « Il y a une difficulté à choisir le nom au départ, à dire ce que ce sera. » (Chef de projet)

Cette prolifération terminologique renvoie aussi à des sens différents, comme le montre l'examen de quatre termes saillants. Le « tableau (de bord) », qui désigne en sciences de gestion des points-clés périodiques permettant aux dirigeants de prendre des décisions (Gerbaix, 2006, p. 107-119), renvoie en SIC à la mobilisation croissante d'outils de mesure de la performance et relève des « investissements de forme » (Thévenot, 2011) qui créent des règles explicites. L'« observatoire », héritier de la tradition astronomique et sociologique, traduit un point de vue subjectif sur les situations considérées et des choix politiques et stratégiques antérieurs à la publicisation des données. Ce dispositif d'intervention sociale renvoie à la logique de la mesure, de la régularité du chiffre, du long terme, de la fiabilité et de l'objectivité (Piponnier, 2012). Il met en tension la demande croissante de visibilité et la pluralité des formes de production et de légitimation des savoirs (Le Marec et Belaën, 2012). Le « système d'information », notion pensée par les informaticiens dans une perspective de rationalisation des système de gestion des organisations, a été étudié en SIC du point de vue de son rôle de média (Cotte, 2009, p. 39-48) et renvoie à l'idée d'un centre névralgique de l'activité informationnelle où les données

s'affirment comme des ressources essentielles (Bullich, 2021). Enfin, la « plateforme » renvoie à « une gamme d'agencements très variés qui, selon les terrains et selon l'angle de vue adopté, se caractérise par leur ouverture et leur plasticité, mais aussi par leur pouvoir de contrainte et de structuration des mondes sociaux » (Beuscart et Flichy, 2018, p. 11). Rebillard et Smyrnaio (2019) l'envisagent en termes de collusion socioéconomique et de dilution éditoriale, tandis que Bullich (*Ibid.*) se penche notamment sur sa polysémie et sa logique organisatrice.

La mise en scène d'une épidémiologie descriptive

La mise en scène dominante qui se dégage de l'observation sémio-pragmatique du corpus de travail est de nature quantitative. Principalement axée sur la présentation de données statistiques, cette mise en scène relève de l'épidémiologie descriptive et met en évidence deux grands types de chiffres liés au suivi de cas pathologiques (évoqueurs, confirmés, spécialisés) par des établissements de santé et à l'activité des médecins sentinelles (interventions, dépistages, détections).

Autour de ces données chiffrées gravitent de manière aléatoire des données rédigées et commentées dont une présentation plus systématique aiderait à mieux comprendre les situations épidémiologiques surveillées. Il peut s'agir de données :

- introductives (e.g. objectifs, partenaires, financeurs, etc.), fournies par les porteurs des projets ;
- thématiques, fournies par des spécialistes thématiques (e.g. hygiène, assainissement, etc.) et présentées sous la forme de supports terminologiques de référence (index, glossaires, définitions) ;
- juridiques, c'est-à-dire des règlements, décisions ou directives issus du niveau supranational (e.g. institutions européennes), d'arsenaux législatifs nationaux en matière de coopération médicale ou encore d'accords signés entre établissements de santé ;
- démographiques et socioéconomiques, fournies par des offices statistiques nationaux, des enquêtes nationales ou des registres sanitaires thématiques en vue de préciser les profils des populations suivies et leurs comportements sanitaires.

L'organisation sémiotique tend à faire coexister ces différentes données dans des zones d'édition compartimentées et visuellement reconnaissables sous la forme de vidéos, de modes d'emploi ou tutoriels, de formulaires d'interrogation, de cartes géographiques, de listes d'indicateurs, de tableaux et de graphiques (figure 4).



Figure 4. Page d'accueil de l'InfoCentre GeDiDot (<https://infocentre-sante.eu/index>).

Les logiques, les tensions et les compétences des acteurs en présence

L'observation sémiotique du corpus de travail permet aussi d'identifier trois grands types d'acteurs professionnels émergent :

- les acteurs spécialisés, qui jouent le rôle de fournisseurs de données de santé (e.g. établissements de santé, médecins), de données thématiques spécialisées (e.g. épidémiologistes, parasitologues), de données juridiques (e.g. Parlement européen, législateurs) et de données démographiques et socioéconomiques (e.g. offices statistiques) ;
- les organisations stimulantes émergentes, de nature politique (e.g. les Eurorégions pour l'Europe), scientifique (e.g. les *consortia* scientifiques transfrontaliers) ou professionnelle (e.g. les centres transfrontaliers de compétences sanitaires) ;
- les organisations de support institutionnel ou financier dont la légitimité est bien ancrée (e.g. organisations internationales, instituts de recherche, agences nationales de santé publiques, fondations privées).

L'articulation de ces acteurs est marquée par quatre tensions illustrées par les verbatims issus des entretiens. La première tension résulte du télescopage des cadres légaux en matière de circulation des données de santé : au niveau supranational (e.g. RGPD européen), national (e.g. loi française sur le secret statistique) et intercontinental (e.g. cadre légal européen pour la Guyane française *versus* cadre national brésilien) :

« Analyser où et comment les données sont émises et transmises, comment s'organisent le circuit et la protection des données aurait été indispensable dès le début du projet. Or, on constate un certain empirisme. Cet empirisme peut générer des tensions. » (Juriste)

Une deuxième tension surgit de l'intérêt variable des personnalités politiques pour les projets transfrontaliers. Fortement dépendantes des individus et des contextes qui les portent, les politiques transfrontalières de santé publique peuvent bénéficier d'un investissement important ou d'un désintérêt néfaste :

« Le processus dépend de l'intérêt porté au transfrontalier par les décideurs en place : en contexte de ruralité, les regroupements transfrontaliers paraissent logiques et indispensables (accès aux équipements, pénurie de médecins) ; en contexte urbain, on a clairement noté une asymétrie (Lille dispose d'un plateau technique important et donc se préoccupe assez peu du côté belge ; à l'inverse dans les Ardennes, ce sont les patients français qui se font soigner en Belgique, mieux équipée. » (Médecin)

Une troisième tension émane de la multiplication, ou au contraire de l'absence, de définitions claires des termes en circulation de part et d'autre des frontières (e.g. « secret médical », « devoir de réserve ») et de la multiplication d'outils informatiques préexistants. L'inflation terminologique, définitionnelle et instrumentale représente un risque de friction :

« On a une illusion de fonctionnement identique en raison de la proximité géographique. En réalité, on assiste à une démultiplication des systèmes, des contraintes, de la terminologie. Par exemple, le « taux d'incidence » est calculé sur 7 ou 15 jours selon le pays. » (Chargée de projet et juriste)

Une quatrième tension vient de la rencontre entre des approches différentes du problème de la comparabilité des données : la logique statistique se confronte à la logique pragmatique des professionnels de santé sur le terrain. Cette tension est observée lorsqu'il s'agit d'aboutir à des accords sur les intervalles de confiance statistiques :

« Il y a une friction entre deux grands types d'approches : médecine de terrain *versus* médecine académique, surtout sur le traitement statistique. Les discussions portent toujours sur : « jusqu'où peut-on aller dans l'approximation ? » (Médecin)

Les entretiens ont aussi permis de souligner deux compétences partagées par les professionnels de l'épidémiologie transfrontalière. En amont des projets, une capacité de persuasion doit permettre d'obtenir un premier jeu de données pour travailler à l'échelle transfrontalière. Se voir confier ce premier jeu de données résulte d'une confiance acquise au cours de collaborations précédentes :

« Le travail a commencé de manière très locale au début ; puis l'échelle s'est élargie aux communes frontalières ; donc l'échelle transfrontalière est venue assez naturellement. » (Chercheur en sciences de données)

Les collaborations antérieures évoquées existaient déjà soit à l'échelle régionale sur une problématique épidémiologique, soit à l'échelle transfrontalière sur une thématique de santé proche. Ensuite, tout au long du processus, une capacité de négociation se développe pour aboutir à une vision partagée :

« L'enjeu majeur est la comparabilité des données des deux côtés de la frontière. Nos discussions portent beaucoup sur le choix de territoires de référence (découpage, ampleur) et sur les manières différentes d'encoder (recensement *versus* registre national). » (Médecin)

Outre les professionnels, les entretiens font émerger les populations frontalières dont la participation est recherchée dans le cadre d'une épidémiologie participative. Axée sur la reformulation des données statistiques à destination de populations non spécialisées, l'originalité de cette démarche se situe au niveau des fournisseurs des données de santé : ces dernières n'émanent plus seulement des acteurs spécialisés mais des populations associées à la surveillance épidémiologique. Ces populations, mobiles pour diverses raisons (famille, travail, commerce, etc.), sont invitées à signaler les malades rencontrés dans leur environnement. Comme l'illustrent les verbatims de l'entretien mené avec un géographe de la santé, trois points de vigilance doivent alors être pris en compte :

« le tri soigneux des données participatives doit éviter la circulation de fausses informations » ;

« une démarche de veille efficace doit permettre d'identifier les personnes-relais fiables au sein d'associations locales, les *leaders* de quartiers ou les membres de familles bénéficiant de notoriété et de confiance dans leur entourage » ;

« une communication destinée aux populations non spécialistes mais directement concernées par la situation sanitaire est urgente et nécessaire. »

CONCLUSION

Le déséquilibre informationnel

Un premier résultat se dégage de notre exploration de dispositifs médiatiques de surveillance épidémiologique constitutifs de l'univers du discours transfrontalier. Il concerne le risque de déséquilibre informationnel, qui vient heurter l'idéal d'« égalité informationnelle des territoires » (Pinède *et al.*, 2017). Il s'agit d'un déséquilibre qui se manifeste par des données visuellement plus nombreuses ou plus détaillées pour l'une des régions frontalières impliquées. Ce déséquilibre s'explique par un engagement inégal et une participation asymétrique des acteurs concernés. Les intérêts spécifiques des régions frontalières peuvent en effet être très différents en fonction de l'état de vulnérabilité de l'espace transfrontalier considéré. Si la pénurie de médecins semble constituer un point commun, l'équipement matériel et les caractéristiques des populations varient considérablement de part et d'autre des frontières. Ceci invite à approfondir par la comparaison le positionnement des régions frontalières en fonction de leurs vulnérabilités en santé.

L'articulation du travail interdisciplinaire et des compétences spécialisées

Les entretiens ont souligné la nécessité de monter, en amont des projets, une structure experte interdisciplinaire (droit de la santé, santé, informatique des données, philosophie et éthique, sociologie, information-communication) pour effectuer, dès la conception des projets, un travail terminologique approfondi visant à définir les termes communs, les publics et les différents livrables à adresser. Les écueils liés aux cloisonnements disciplinaires sont en effet si nombreux que nous n'en citons que deux dont il conviendrait de préciser l'étendue :

- l'absence de prise en compte ou la méconnaissance des cadres juridiques limite les possibilités de partage, d'ouverture et d'exploitation des données, ou au contraire peut aboutir à faire circuler des données qui n'ont pas fait l'objet d'un cadrage suffisant ;
- l'absence de prise en compte des besoins informationnels et communicationnels des populations non spécialisées aboutit à des dispositifs incompris ou sous-utilisés, voire à de la défiance. Ce second écueil concerne directement les SIC et peut être converti en piste de travail si l'on souhaite faciliter l'appropriation collective du domaine éminemment politique et d'intérêt public de la surveillance épidémiologique en contexte transfrontalier.

Le retour sur la matrice des enjeux

La prise en compte des enjeux sanitaires, qui impose de travailler par comparaison entre territoires frontaliers, rencontre plusieurs difficultés : les différences entre les législations des pays, les encodages différents des informations et l'identification d'effets-frontières accrus en fonction de l'organisation plus ou moins centralisée ou fédérée des pays.

Le traitement de l'enjeu scientifique aboutit à la constitution d'une « archive des sciences » (Charmasson, 2006, p. 2) évolutive. Analyser l'évolution de cette archive revient à enrichir et à spécialiser le champ de la recherche en « sémiotique des frontières », encore largement centré sur l'art, la littérature et la culture comme en témoigne l'ouvrage dirigé par Costantini (2014).

La prise en compte de l'enjeu politique dépend fortement de l'implication des décideurs. Examiner les échanges entre les politiques, les équipes-projets et les populations pourrait contribuer à mieux formaliser le pouvoir d'explicitation et d'interprétation de la donnée.

La prise en compte de l'enjeu technique ne renvoie pas seulement à la question des ressources mobilisées pour mettre en place les dispositifs. Une fois les aspects techniques (juridiques, statistiques, informatiques) maîtrisés, c'est le principe-même de la gestion en projet financé qui fragilise les dispositifs (e.g. réorientations de priorités et de budgets).

La prise en compte de l'enjeu social fait émerger trois communautés qui alimentent l'univers du discours épidémiologique transfrontalier : une communauté locale (antérieure au dispositif transfrontalier, séparée par la frontière mais confrontée à une même problématique), une communauté matérialisée (lorsque la frontière, une fois prise en compte, a des conséquences organisationnelles) et une communauté intégrée (reconnectée par-delà la frontière).

Enfin, l'enjeu pédagogique et communicationnel se révèle crucial. Du point de vue de la communication des données statistiques, il s'agit de caractériser les types d'interactions (e.g. cloisonnées, limitées, facilitées, fluidifiées) entre les parties prenantes. Du point de vue du métadiscours élaboré autour des données, il s'agit non seulement de construire du matériel pédagogique mais aussi de permettre à la population de s'approprier les contenus dans des formats accessibles. Tandis que les chercheurs en sciences de données s'interrogent sur la formalisation des connaissances et l'aide à l'interprétation des données, les chercheurs en SHS se penchent sur la co-construction de systèmes participatifs de surveillance épidémiologique. Quant à la recherche en SIC, nous pensons qu'elle peut apporter un regard structuré sur la diversité des interactions transfrontalières émergentes et produire une expertise sur les visions et les normes (doxas) véhiculées *par* et *sur* les espaces transfrontaliers.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Beuscart, Jean-Samuel ; Flichy, Patrice (2018), « Plateformes numériques », *Réseaux*, vol. 212, n°6, pp. 9-22.

Barats, Christine (dir.) (2016 [2013]), *Manuel d'analyse du web*, Paris : Armand Colin, 272 p.

Bullich, Vincent (2021), « Plateforme, platformiser, platformisation : le péril des mots qui occultent ce qu'ils nomment », *Questions de communication*, n°40, pp. 47-70.

Charmasson, Thérèse (2006), « Archives scientifiques ou archives des sciences : des sources pour l'histoire », *La revue pour l'histoire du CNRS*, n°14, <http://journals.openedition.org/histoire-cnrs/1790>

Costantini, Michel (2014), *Sémiotique des frontières. Art et littérature*, Paris : L'Harmattan.

Cotte, Dominique (2009), « Système, information, média, Le SI comme objet des Sciences de l'information et de la communication », *Communication & langages*, vol. 160, n°2, pp. 39-48.

« Focus » (2007). *Les Tribunes de la santé*, n°14/1, pp. 13-26.

Foucault, Michel (1977). « Le jeu de Michel Foucault », entretien avec D. Colas, A. Grosrichard, G. Le Gaufey, J. Livi, G. Miller, J. Miller, J.-A. Miller, C. Millot, G. Wajeman. *Ornicar ?*, *Bulletin Périodique du champ freudien*, n°10, pp. 62-93.

Gerbaix, Sylvie (2006), *Le contrôle de gestion*. Presses Universitaires de France, 128 p.

Greimas, Algirdas. J. ; Courtès, Joseph (1993 [1979]), *Sémiotique. Dictionnaire raisonné de la théorie du langage*, Paris : Hachette, 454 p.

Gobin, Corinne (2019), « Discours constituant, austérité et néolibéralisme : des dynamiques énonciatives imbriquées. Le cas des Grandes Orientations des politiques économiques de l'Union européenne », *Langage et société*, vol. 166, n°1, pp. 31-51.

Hermand, Marie-Hélène (à paraître), « Une approche modélisante de l'univers du discours transfrontalier : les discours constituants et les récits édifiants dans le portail web des *Transfrontier Peace Parks* d'Afrique australe », *Semen*, n°52.

Hermand, Marie-Hélène (2022), « Les adaptations médiatiques des archives en médiation scientifique : étude du scénario sémiotique « tourisme montagnard transfrontalier » », *Journal of Alpine Research | Revue de géographie alpine*, n°110-1. <http://journals.openedition.org/rga/10150> et <https://journals.openedition.org/rga/10204>

Hermand, Marie-Hélène (2020), *Eurorégions. L'éclosion de la communication transfrontalière*, Bruxelles : Éditions de l'Université de Bruxelles.

Hermand, Marie-Hélène (2016). « La fabrique discursive des eurorégions : créer un environnement spatial par l'incitation », *L'Espace géographique*, vol. 45, n°2, p. 97-111.

Kleiber, George (1984), « Dénomination et relations dénominatives », *Langages*, n°76, p. 77-94.

Koukoutsaki-Monnier, Angeliki (dir.) (2014), *Identités (trans)frontalières au sein et autour de l'espace du Rhin supérieur*, Nancy : Presses Universitaires de Nancy-Éditions universitaires de Lorraine.

Last, John M. (2001), *A dictionary of Epidemiology*, Oxford : Oxford University Press.

Le Marec, Joëlle, Belaën, Florence (2012). « La création d'un observatoire : que s'agit-il de représenter ? », *Communication & langages*, vol. 171, n°1, pp. 29-45.

Organisation mondiale de la Santé (2009), Règlement sanitaire international (2005), <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/1031528/retrieve>

Maingueneau, Dominique ; Cossuta, Frédéric (1995), « L'analyse des discours constituants », *Langages*, n°117, p. 112-125.

Pinède, Nathalie ; Noucher, Matthieu ; Gourmelon, Françoise (2017), « De l'open data à l'open science : retour réflexif sur les méthodes et pratiques d'une recherche sur les données géographiques », *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, n°11, <https://journals.openedition.org/rfsic/3200>

Piponnier, Anne (2012), « L'observatoire et l'observation », *Communication & langages*, vol. 171, n°1, pp. 19-28.

Ricaud, Pascal (2011). « Des espaces médiatiques transfrontaliers de proximité. Représentations et stratégies médiatiques en modes mineurs et majeurs dans les espaces transfrontaliers basque et catalan », in Koukoutsaki-Monnier, Angeliki (dir.), *Représentations du transfrontalier*, Nancy : Presses universitaires de Nancy, pp. 121-133.

Stockinger, Peter (2018), « Du modèle conceptuel des données à sa mise en scène multimodale. Réflexions sémiotiques sur le design de l'information », in Beyaert-Geslin, Anne (org.), *Journée*

d'étude « Sémiotique du design d'information », Université Bordeaux Montaigne (laboratoire MICA), 21 juin 2018, ⟨hal-01915304⟩.

Stockinger, Peter (2017), « Chapitre 5. Éléments théoriques et méthodologiques pour une expertise des sites web » (p. 133-158), in Rouquette, Sébastien (dir.), *Site internet : audit et stratégie*, Louvain-la-Neuve : De Boek Supérieur.

Stockinger, Peter (2012). *Analyse des contenus audiovisuels. Métalangage et modèle de description*, Paris : Éditions Lavoisier- Hermès Science, 380 p.

Stockinger, Peter (2005), *Les sites web : description, conception et évaluation*, Paris : Lavoisier.

Thévenot, Laurent (2011), « Grand résumé de “L'Action au pluriel. Sociologie des régimes d'engagement” », Paris, La Découverte, 2006 », SociologieS, <http://sociologies.revues.org/3572>