



HAL
open science

La construction publique et médiatique d'un problème de santé : le cas des troubles du comportement alimentaire

Julie Schillaci

► **To cite this version:**

Julie Schillaci. La construction publique et médiatique d'un problème de santé : le cas des troubles du comportement alimentaire. Sciences de l'information et de la communication. 2011. dumas-00683916

HAL Id: dumas-00683916

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00683916>

Submitted on 30 Mar 2012

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.



-MEMOIRE DE RECHERCHE-

La construction publique et médiatique d'un problème de santé :

Le cas des troubles du comportement alimentaire

Schillaci Julie

UFR Sciences de l'information et de la communication

Mémoire de master 1 Recherche Mention Sciences de l'information et de la communication

Sous la direction de Benoît Lafon et Isabelle Pailliar

Année universitaire 2010-2011

Remerciements

Je tiens d'abord à remercier Benoît Lafon pour sa disponibilité et son soutien tout au long de l'année, particulièrement quand mes doutes m'empêchaient d'avancer.

Je remercie également le Docteur Perroud et Justine Dincher qui ont tous les deux eu la gentillesse de partager de leur expérience et de leur savoir qui m'ont été très précieux pour avancer dans ma réflexion et étayer mon travail.

Enfin, je remercie ceux, tout aussi importants, qui m'ont aidée "techniquement" à me déplacer et me rendre sur le lieu de mes rendez-vous.

SOMMAIRE :

Introduction.....	4
I. L'émergence des TCA dans un contexte d'ouverture de la santé publique à la société.....	8
A. Du monopole scientifique à une santé de l'espace public.....	8
B. Les TCA : une émergence tardive et complexe.....	16
a) L'émergence tardive des TCA sur la scène publique.....	16
b) Un problème de santé non prioritaire pour les pouvoirs publics.....	21
II. L'engagement des professionnels de santé et la surreprésentation médiatique des malades au fondement de la définition des TCA.....	28
A. L'investissement associatif de quelques professionnels de santé : réel vecteur de communication ?	29
B. Les malades aux fondations de la construction communicationnelle.....	35
C. Une surreprésentation médiatique toutefois insuffisante, parfois décredibilisante.....	40
Conclusion.....	45
Annexe I.....	47
Annexe II.....	83
Annexe III.....	112
Bibliographie.....	113

«C'est terrible, ce qui est en train de se passer. Isabelle est en train de devenir une starlette. Les médias sont en train de la glorifier, donc, indirectement, de glorifier l'anorexie. Exactement le contraire que ce que je voulais faire avec cette campagne»¹. Le 1er octobre 2007, Libération rapportait ces propos d'Oliviero Toscani, photographe de la campagne publicitaire polémique contre l'anorexie qui affichait le corps d'Isabelle Caro, jeune anorexique au corps décharné, pour alerter sur les dangers de l'anorexie.

Les troubles du comportement alimentaire ont fait leur apparition peu à peu sur la scène médiatique dans des émissions de société dont les malades avaient décroché le premier rôle ou dans la rubrique mode ou faits divers des journaux télévisés. Le journaliste phare du 20h de TF1 écrit un livre sur sa fille anorexique qui s'est suicidée, un mannequin qui meurt sur le podium, puis plusieurs autres, puis la polémique autour de la mode comme incitation à l'anorexie, l'émergence des blogs de malades sur la toile et de sites dits « pro-ana » qui prônent la maigreur extrême comme mode de vie, autant de raisons pour les médias de parler d'anorexie ces dernières années, et cela peu importe la manière, tant qu'on en parle. Ce phénomène a pris une réelle ampleur dans les années 90 et surtout 2000, alimentant à outrance les rubriques faits divers des médias et offrant à quelques malades leur quart d'heure de gloire à la télévision. Mais au final, qu'y'a-t-il à retenir de cela ? Qui sait réellement que l'anorexie, au-delà des podiums et des blogs sur la toile, est une maladie mentale mortelle pour 10% de celles qui en sont atteintes ? Qui est alerté sur les signes de cette maladie et sur les moyens qui existent pour la traiter, la prévenir, la guérir ? C'est ici même que repose la première interrogation de ce rapport de recherche, le premier problème qui s'est posé et qui nous a amenés à choisir de traiter ce sujet-ci.

Quel est le rôle des médias dans la publicisation des troubles du comportement alimentaire en tant que réel problème de santé publique ? En effet, il est difficile d'évaluer le sérieux des médias face à ces maladies que sont par exemple l'anorexie ou la boulimie lorsqu'en zappant, on tombe sur un programme de TF1, "Confessions Intimes", émission un peu légère, qui recueille le témoignage d'une malade boulimique filmée en pleine crise de compulsions alimentaires puis en train de se faire vomir ensuite. Quel message est ainsi délivré si ce n'est peut-être celui de comprendre que ces troubles du comportement alimentaire sont perçus par les médias comme un bon filon pour faire entrer l'argent dans les caisses ? Choquer, montrer le plus intime et le plus sale de la maladie, pour assurer une audience. Et puis en creusant un

¹ <http://www.liberation.fr/portrait/0101111946-os-secours>

peu, on se rend compte que les médias ne sont pas les seuls pions sur le grand échiquier de la publicisation en matière de santé publique.

Que font les pouvoirs publics, pourquoi, au même titre que d'autres pays d'Europe, des lois ne sont-elles pas prises pour réglementer le poids des mannequins, sur les podiums et dans la presse féminine par exemple ? Pourquoi aucune campagne de prévention, aucun plan n'existe pour ces maladies-là, comme c'est le cas pour d'autres addictions comme l'alcool, les drogues, etc. ?

Où sont les professionnels de santé et quel rôle jouent-ils dans l'ombre ? Pourquoi n'en entendons-nous pas parler ?

Les malades au cœur de l'échiquier. Finalement ce sont eux qui apparaissent comme les grands publicisateurs de leurs maladies, ce sont eux qui en parlent le plus ou en font parler le plus, mais pour autant, de façon adéquate ? Nous avons noté que les passages télé de jeunes filles malades connues sur des blogs puis médiatisées parce qu'elles ont écrit un livre, ou le parallèle trop réducteur mode/anorexie souvent repris dans la presse, ont au moins le mérite de faire parler de ces troubles du comportement alimentaire, de les montrer aussi. Si cela est un premier pas vers la publicisation, d'un autre côté est-ce que ça ne peut pas aussi être un frein à une bonne publicisation ? C'est à cette question que nous sommes finalement parvenus et c'est sur ce point clé que nous décidons de poser notre réflexion pour ce rapport de recherche.

Avant d'aller plus loin, il nous paraît important pour la suite de préciser plusieurs choses. Les troubles du comportement alimentaire (TCA) ont fait couler beaucoup d'encre dans les médias et par médias, nous entendons ici nous concentrer essentiellement sur le média télévision et le média Internet, notamment au travers des blogs comme nous le verrons. En effet, dans le cadre de ce travail il nous a fallu fixer des limites et pour cela, délimiter un terrain précis. Ce choix s'est donc opéré pour répondre à un objectif de temps et de qualité de travail. En effet, les troubles du comportement alimentaire représentent un vaste sujet d'études aux multiples dimensions et ouvert à de nombreux traitements possibles ; en cela nous avons été contraints de le délimiter et de privilégier un angle précis.

Par ailleurs, qu'entendons-nous ici par « troubles du comportement alimentaire » ? Là encore, les définitions que l'on donne à cette dénomination ainsi que ce qu'elle recoupe, sont vastes. Bien souvent, et de manière erronée d'ailleurs, par troubles du comportement alimentaire, on entend anorexie. L'anorexie mentale est une des maladies définie par les troubles du comportement alimentaire, mais elle n'est pas la seule. La boulimie et l'hyperphagie en sont également. Dans le Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux (DSM) actuel,

plusieurs autres troubles alimentaires sont répertoriés aux côtés de l'anorexie et de la boulimie (hyperphagie, syndrome de Pica, etc.). L'anorexie est aussi le trouble alimentaire qui revient de manière récurrente et presque lancinante dans les médias, et très souvent comme la maladie des mannequins qui défilent, rachitiques, sur les podiums. Nous précisons donc au préalable qu'à chaque fois que nous utiliserons le terme « anorexie » ce sera dans son sens strictement médical, tel que ce trouble est défini par la profession, et non pour désigner des mannequins trop maigres. Par ailleurs, ayant constaté, dans nos recherches, la prégnance importante de ce trouble dans les médias au détriment d'autres troubles du comportement alimentaire, nous aurons tendance dans ce travail de recherche à parler beaucoup plus d'anorexie que de troubles alimentaires en général, puisque force est de constater que c'est surtout ce trouble-là qui est médiatisé, dénoncé, publicisé et dont il est question dans les médias en général. L'occasion d'ailleurs de dénoncer la non-publicisation de la boulimie ou de l'hyperphagie qui sont des troubles qui touchent autant voire davantage de personnes que l'anorexie.

Précisons encore que l'anorexie est principalement une maladie de femmes et de jeunes filles puisqu'elle touche 95% de femmes (15 femmes pour 1 homme) et se déclare le plus fréquemment entre 15 et 25 ans². Ainsi, nous faisons le choix ici de parler des malades des troubles du comportement alimentaire au féminin et en ce qu'ils sont représentés par la population jeune, même si nous convenons que la maladie au masculin ou qui se déclare chez les adultes sont aussi des réalités trop souvent ignorées et qui, dans le cadre d'un autre travail, mériteraient que l'on s'y intéresse.

Nous nous sommes donc intéressé au processus de construction communicationnelle des TCA et à la façon dont ils ont émergé dans l'espace public médiatique ces dernières années. Par espace public ici, nous reprenons les termes d'Isabelle Paillart et Benoît Lafon qui opposent "espace public sociétal" à "espace public scientifique"³. En effet, nous étudions ici la manière dont les TCA se sont déconfinés du seul milieu scientifique médical pour émerger peu à peu dans les médias et la société plus généralement.

Par ailleurs, lorsque l'on étudie la construction d'un problème de santé publique, quel qu'il soit, cela implique de s'intéresser aux différents acteurs en jeu dans le processus et sur les rapports de force qui les animent.

² Source Association Autrement : <http://www.anorexie-et-boulimie.fr/articles-3-professionnels-de-sante.htm>

³ LAFON Benoît, PAILLIART Isabelle, « Malades et maladies dans l'espace public » **[Document en ligne]** Questions de Communication, 11, 2007, p. 9.

Dans le cas du problème des troubles du comportement alimentaire, nous avons donc voulu savoir : dans quelle mesure les malades et les professionnels de santé se trouvent-ils au fondement même de la construction communicationnelle des TCA en tant que problème de santé publique ?

Nous supposons d'une part que le peu d'intérêt des pouvoirs publics malgré les événements de ces dernières années est un frein à l'émergence des TCA en tant que problème de santé publique. Par ailleurs, nous avançons l'idée que les associations de professionnels ainsi que les malades sont au fondement de la définition des TCA et ont un rôle majeur dans la construction communicationnelle qui les entoure, les premiers l'exerçant discrètement en retrait et les seconds par représentation sur la scène médiatique. Enfin, nous posons que les médias, par le traitement récurrent de la parole des malades, à la télévision, encouragent une spectacularisation de la maladie, néfaste à sa publicisation.

Ainsi, dans une première partie, nous reviendrons d'abord sur une approche historique et théorique du traitement médiatique de la santé. Sur la base de nos lectures, nous retracerons l'évolution d'une information de santé qui s'est peu à peu émancipée de la coupe des scientifiques pour s'installer, par le biais des journalistes, dans l'espace public médiatique. Nous étudierons ensuite plus précisément la carrière publique du problème des troubles du comportement alimentaire et reviendrons notamment sur les conditions contextuelles de son émergence, primordiales pour appréhender la construction du problème de santé. Nous tenterons d'expliquer les difficultés d'une inscription du problème à l'ordre du jour des pouvoirs publics.

Dans une seconde partie, grâce notamment aux entretiens que nous avons menés avec une ex-anorexique médiatisée et un psychiatre spécialisé dans le traitement des troubles du comportement alimentaire, nous reviendrons sur la place des acteurs dans la construction communicationnelle des TCA. Ainsi, nous tâcherons d'éclairer le rôle des professionnels de santé engagés dans des associations ainsi que celui des malades représentées dans les médias, afin d'identifier leur contribution à la publicisation du problème de santé, ainsi que les limites qu'elle présente.

I. L'émergence des TCA dans un contexte d'ouverture de la santé publique à la société

A. Du monopole scientifique à une santé de l'espace public

Traiter de la construction médiatique d'un problème de santé publique en 2011 nous oblige à nous placer dans le contexte actuel de surabondance de l'information, d'autant plus à l'heure du web 2.0 où sur la toile, le flot d'information est continu. La santé de la population s'est inscrite à l'ordre du jour des médias en même temps qu'elle est devenue une priorité pour les autorités publiques, et est désormais monnaie courante au point qu'en 2009, Emmanuel Henry et Claude Gilbert⁴ notent que « de plus en plus de problèmes qui pourraient être appréhendés à travers d'autres types de catégories sont désormais appréhendés comme des problèmes de santé publique ». Ceci étant dit, cette surexposition dans la presse n'a pas toujours été le cas. En effet, le domaine de la santé publique a parcouru un long chemin avant que des problèmes de santé soient débattus en direct à la télévision entre journalistes et malades. Autrefois strictement sous le contrôle des scientifiques, alors seules personnes reconnues légitimes pour en parler, la santé s'est lentement démocratisée à partir des années 50, nous allons voir comment dans cette première partie.

Dominique Marchetti notamment, dans un ouvrage précieux pour la partie historique de notre travail, a retracé cette évolution de l'information de santé des années 50 à aujourd'hui. Dans son ouvrage⁵ il parle d'une "progressive dé-spécialisation, dé-médicalisation et politisation"⁶ de l'information de santé. Il situe 3 périodes clé dans cette évolution, parmi lesquelles la plus importante, celle des années 90 qui a vu s'imposer sur la scène médiatique des « scandales » sanitaires et des « affaires » de santé, pour reprendre les termes utilisés par les médias. Avant cela est née une difficile relation entre savants et journalistes qui se sont d'abord repoussés avant d'accepter de collaborer. Marchetti situe cette volonté de prise en charge des problématiques de la santé par les médias au lendemain de la seconde guerre mondiale, à un moment où "l'offre médiatique est en plein essor, [...] des politiques publiques sont mises en place dans ce domaine, et [...] les progrès de la science, notamment médicale, sont très

⁴Introduction de l'ouvrage « Comment se construisent les problèmes de santé publique »

⁵MARCHETTI Dominique, *Quand la santé devient médiatique : les logiques de production dans la presse*. Grenoble : Presses universitaires de Grenoble, 2010, 191 p.

⁶ Marchetti (D.), 2010, *op. cit.*, page 14.

importants"⁷. Cet intérêt soudain serait alors à replacer dans un contexte de stratégie économique de développement de la presse. Par ailleurs, Benoît Lafon et Isabelle Pailliarth⁸ illustrent cet affrontement par la représentation de deux espaces : un "espace public sociétal" qui correspond aux médias et à la presse d'information générale, et un "espace spécialisé" qui est celui des "médias spécialisés propres à la communauté scientifique"⁹, le second tentant de maîtriser et contrôler le premier. En effet, alors que les journalistes ont lutté dès les années 50 pour une publicisation de l'information médicale par les médias, le milieu scientifique médical s'y est opposé. Marchetti analyse cela par une volonté des scientifiques de garder à eux et à une presse d'élite la primeur et le monopole de la diffusion de l'information médicale. Ainsi, ils pourraient garder le contrôle et être cités par leurs pairs dans les revues savantes. Par ailleurs, ils invoquent "le stéréotype du journaliste qui ne rechercherait que le "sensationnel""¹⁰ et montrent une inquiétude vis à vis des "effets pervers que les articles de presse et les reportages exerceraient sur la population, notamment sur les malades"¹¹. Face à ces arguments, les journalistes "considérant que l'information médicale doit être traitée au même titre que les autres"¹², invoquent une demande _ réelle ou supposée- de la part des citoyens d'être informés sur ces questions de santé en général, pointent du doigt une légitimité du partage de l'information médicale au plus grand nombre et se proposent de s'en faire les garants. D'après I. Pailliarth et B. Lafon, "une partie des critiques des scientifiques vis-à-vis des médias et des journalistes peut se lire comme un refus de l'autonomie [du champ des médias], le dénigrement s'inscrivant dans une stratégie de conservation des pouvoirs"¹³. Devant cette volonté forte de la part des médias d'investir le domaine médical, les scientifiques et l'Ordre des médecins, vont cependant faire des concessions. C'est ainsi par exemple qu'ils vont proposer de fournir à la presse des informations sur les questions médicales rédigées par des spécialistes, mais cette proposition se voit refusée par les journalistes "qui jugent ces textes trop longs et sans actualité"¹⁴.

Progressivement va alors naître une sous-catégorie de la profession journalistique : le journalisme scientifique, avec ses rubriques et sa presse spécialisée qui s'opposera à journalisme médical tel que l'envisage à l'époque *Le Monde* qui confie sa rubrique

⁷ Marchetti (D.), 2010, *op. cit.*, p. 21.

⁸ LAFON Benoît, PAILLIART Isabelle, « Malades et maladies dans l'espace public » [Document en ligne] Questions de Communication, 11, 2007, p. 9.

⁹ Lafon (B.), Pailliarth (I.), 2007, *op. cit.*, p. 9.

¹⁰ Marchetti (D.), 2010, *op. cit.*, p. 22.

¹¹ Marchetti (D.), 2010, *op. cit.*, p. 23.

¹² Marchetti (D.), 2010, *op. cit.*, p. 24.

¹³ Lafon (B.), Pailliarth (I.), 2007, *op. cit.*, p. 9.

¹⁴ Marchetti (D.), 2010, *op. cit.*, p. 24.

d'information médicale à un docteur, Henriette Fiessinger, qui "estime que cette information est une information à part qui doit être couverte par des spécialistes"¹⁵. A l'inverse, les journalistes scientifiques ont pour objectif affiché de dé-spécialiser l'information scientifique afin de la rendre accessible au plus grand nombre.

Marchetti revient largement sur les longs rapports de force entre médecins et journalistes qui ont eu un impact sur l'information médicale, et sur la façon dont chacun, tour à tour, a essayé d'avoir le contrôle sur l'autre. Il raconte notamment comment les journalistes spécialisés ont essayé de mettre en place une collaboration avec quelques médecins afin d'obtenir de l'information médicale tandis que ces derniers se limitaient à divulguer une information contrôlée. Cependant, les journalistes scientifiques parviennent à établir des relations avec quelques contacts réguliers du milieu médical, et c'est ainsi qu'à la fin des années 50, comme le note Marchetti, "l'information scientifique et médicale grand public est souvent présentée sous un jour positif et les journalistes mettent en avant les grands progrès de la science"¹⁶. A ce moment-là, les journalistes se présentent comme des intermédiaires entre scientifiques et grand public, et ceci de façon positive, puisque comme le fait remarquer Marchetti, ils "contribu[er]nt parfois, surtout quand les scientifiques collaborent avec eux, à promouvoir [...] la science"¹⁷, et ceci en particulier à la télévision.

La santé s'invite à la télévision

Puisque notre étude s'intéresse en particulier à la publicisation des problèmes de santé via le média télévision, intéressons nous surtout ici au journalisme scientifique tel qu'il s'est imposé à la télévision dans les années 60, moment où l'outil télévision s'est démocratisé, entrant dans un plus grand nombre de ménages français et rendant son accès plus généralisé. D'après Marchetti, "les programmeurs accordent, quasiment dès la création de ce nouveau média, un espace aux émissions scientifiques"¹⁸ ceci dans l'objectif de "faire découvrir la "culture" au "peuple"¹⁹, même si comme l'a précisé Champagne, ces logiques à l'époque ne sont pas encore soumises aux lois de l'audience. Si l'on en croit le parcours historique retracé par Marchetti, l'information médicale à la télévision est d'abord née à travers une émission qui a duré jusqu'au début des années 80, "Les Médicales", où les journalistes se contentaient de

¹⁵ Marchetti (D.), 2010, *op. cit.*, p. 25.

¹⁶ Marchetti (D.), 2010, *op. cit.*, p. 30.

¹⁷ Marchetti (D.), 2010, *op. cit.*, p. 31.

¹⁸ Marchetti (D.), 2010, *op. cit.*, p. 34.

¹⁹ *Ibid.*, p. 34.

transmettre le savoir technique obtenu dans des interviews avec de grands noms de la médecine. L'information et les thèmes abordés à l'époque étaient alors très contrôlés, il s'agissait d'information sur le terrain puisque l'émission consistait en des reportages dans le milieu hospitalier, et d'interviews sur place de médecins, pour rendre compte davantage des coulisses du monde médical plutôt que de débats en plateaux autour de la santé comme cela allait être le cas plus tard. A cette époque donc, tel était le mode de construction des émissions de santé à la télévision. Ceci évolue ensuite avec la naissance d'un journalisme scientifique davantage spécialisé, un journalisme médical et des rubriques du même terme, apparus dans les médias généralistes nationaux dans les années 70 et 80. Cette nouvelle spécialisation des journalistes tend à se conforter avec la création en 1970 de l'Association Nationale des Journalistes d'Information Médicale (ANJIM) qui rassemble des journalistes spécialisés dans le médical, avec cette volonté de donner une crédibilité à ce nouveau sous-espace du journalisme, ainsi que des médecins rédacteurs de ce même type de rubriques médicales. Ce rapport de force va néanmoins continuer à subsister entre les deux milieux, donnant lieu à une information médicale plutôt consensuelle puisque résultat d'une collaboration respectueuse et sans heurts entre journalistes et scientifiques, ceci jusqu'à la fin des années 70. A cette époque, l'information médicale à la télévision est "peu présente dans les journaux télévisés"²⁰ et donc surtout traitée dans des magazines ou programmes spécifiques, "Les Médicales" en est un exemple. Marchetti illustre "la vision dominante de l'information médicale jusqu'aux années 80"²¹ en reprenant les propos du journaliste en charge de l'information médicale de TF1 jusqu'en 1987 qui dit qu'il est bon de traiter de l'information médicale au sens strict de "recherche, prévention, thérapeutique"²², c'est à dire de mettre en avant les avancées de la recherche, de transmettre des messages de prévention, etc. Jusqu'à l'aube des années 80 c'est de cette façon que l'information médicale est traitée par les journalistes sans que n'existe encore aucune logique économique ou politique de la part des médias.

Un tournant important dans le traitement de l'information médicale

A partir des années 80 et ensuite 90, la santé devient un réel enjeu pour les médias et cela va par conséquent changer la donne du traitement de l'information médicale. Les journalistes vont désormais s'émanciper de leurs liens forts avec la profession scientifique et

²⁰ Marchetti (D.), 2010, *op. cit.*, p. 45.

²¹ Marchetti (D.), 2010, *op. cit.*, p. 44.

²² Marchetti (D.), 2010, *op. cit.*, p. 44.

s'approprier vraiment l'information de santé : "Alors que [...] les thématiques de santé étaient relativement tournées vers les intérêts et les hiérarchies propres au champ médical, les transformations de l'univers journalistique vont contribuer à en faire un élément déterminant dans les choix éditoriaux et commerciaux"²³ note Marchetti. L'information de santé répond désormais à deux types de logiques décrites par Marchetti : des logiques journalistiques, internes à la profession d'abord, des logiques économiques également. Hélène Romeyer confirme ces nouvelles logiques toujours valables actuellement, affirmant que "la couverture médiatique des questions de santé est un enjeu manifeste tant du point de vue des lignes éditoriales des médias que des pratiques professionnelles des journalistes"²⁴. Ce tournant dans le traitement médiatique de l'information de santé, s'est illustré notamment dans les années 90 avec deux affaires qui ont fait parler d'elles : celle du scandale du sang contaminé et celle de l'amiante.

S'agissant d'abord du scandale du sang contaminé, qui s'est étendu de 1991 à 1997, il a amené avec lui une dimension politique vive, opposant les malades victimes de la contamination à l'Etat et aux représentants politiques et, selon les mots de Geneviève Paicheler²⁵, "c'est [cette] dimension véritablement politique du Sida qui a contribué à en faire un "problème de santé publique"". Par ailleurs, il a permis aux journalistes de véritablement s'imposer. En effet, ils se sont retrouvés dans un jeu de conflits internes, alors qu'ils étaient déjà divisés pendant l'épidémie du Sida, selon qu'ils travaillaient en collaboration avec tel ou tel scientifique. C'est ainsi qu'ils se sont engagés dans le scandale du sang contaminé, dans des luttes d'interprétation différentes, "sur le fait de savoir s'il y a ou non scandale ou sur la hiérarchie des scandales et donc sur l'échelle des "responsabilités" des médecins, des hommes politiques et de leurs collaborateurs"²⁶ explique Marchetti. Ces luttes témoignent de la concurrence interne au sein de la profession journalistique, concurrence qui s'est progressivement installée, à mesure que les journalistes se sont emparé de la santé et de son traitement médiatique. Marchetti décrit par ailleurs un comportement de surenchère de la part des journalistes qui utilisent le terme "scandale" pour parler de cette affaire. Il cite notamment les propos d'un journaliste spécialisé d'un média audiovisuel d'après lequel certains journalistes parlent de "scandale" par "facili-

²³ Marchetti (D.), 2010, *op. cit.*, p. 140.

²⁴ ROMEYER Hélène, *La santé dans l'espace public*. Rennes : Presses de l'École des hautes études en santé publique (EHESP), 2010, page 8.

²⁵ PAICHELER Geneviève, *Prévention du sida et agenda politique. Les campagnes en direction du grand public (1987-1996)*. Paris : CNRS Editions, 2002, 284 p.

²⁶ Marchetti (D.), 2010, *op. cit.*, p. 107.

té"²⁷. Il parle également de la pression que ses supérieurs exerçaient sur lui lorsqu'il s'opposait à l'utilisation du terme "scandale" et relativisait les faits. Ceci nous fait penser à un article de Jean-Daniel Flaysakier, journaliste médical à France 2 qui écrit de façon assez ironique sur l'utilisation de ce terme, " mot aimé des médias, pour qui deux cas représentent une épidémie et trois morts un génocide"²⁸ dit-il. Au sujet du traitement de l'information de santé publique, il écrit : "il faut aller vite, ne pas se faire griller [...] pas question de s'engager dans une vérification indépendante et scientifique de [la] nouvelle [...] il va falloir se tourner très vite vers celui ou celle qu'on a adoubé comme expert et dont l'opinion aura valeur de vérité unique". Et d'ajouter encore sur le rôle du journaliste, qu'il est de "polariser son reportage et de mettre en valeur non pas sur la connaissance, mais le conflit" et qu' "il ne faut pas oublier d'ajouter des phrases telles que "les pouvoirs publics s'inquiètent" ou "le gouvernement envisage", même et surtout si ce n'est pas le cas"²⁹. Sur ce témoignage, nous comprenons bien à quel point le tournant est grand, à quel point les journalistes qui traitent de la santé sont désormais prêts à tout pour répondre aux nouvelles logiques de concurrence propres à la profession.

Nous retrouvons ce même esprit dans le cas de l'amiante en 1991. Les journalistes des médias généralistes nationaux sont d'abord restés en retrait, au moment où le problème était encore confiné dans un groupe social qui n'avait pas les ressources nécessaires pour le faire émerger en des termes généraux au-delà du problème des seuls ouvriers. Emmanuel Henry, dans un article où il revient sur l'amiante³⁰, nous explique que l'accession d'un problème à sa publicité dépend aussi des ressources et de la capacité du groupe social qui est touché par ce problème, à amener les journalistes des médias généralistes nationaux à s'y intéresser et s'en saisir. Re-traçant la carrière du problème de l'amiante, E. Henry nous apprend que c'est au moment où les ouvriers engagés dans des associations ont entamé des procédures judiciaires que les journalistes ont commencé à montrer de l'intérêt et porter de l'attention au problème de l'amiante. "Il est en effet présenté dans des formes qui rendent plus aisée sa prise en charge par les médias _ avec des victimes visibles et des accusés explicitement visés"³¹ nous dit-il. Dans cette affaire, les politiques sont mis en cause par les associations et rapidement accusés, le pro-

²⁷ Marchetti (D.), 2010, *op. cit.*, p. 111.

²⁸ FLAYSAKIER Jean-Daniel, « Santé publique et responsabilité des médias », [Document en ligne] Hermès, 21, 1997, page 135.

²⁹ Flaysakier (J-D.), 1997, *op. cit.*, p. 137.

³⁰ HENRY Emmanuel, « Rapports de force et espaces de circulation de discours. Les logiques des redéfinitions du problème de l'amiante ». In : *Comment se construisent les problèmes de santé publique* Paris : La Découverte, 2009, pp. 155-174.

³¹ Henry (E.), 2009, *op. cit.*, p. 166.

blème de l'amiante relevant, selon les victimes d'une "faille des pouvoirs publics"³². Les responsables politiques, acceptant cette position vont, comme nous le montre E. Henry, permettre aux journalistes de se saisir entièrement de l'affaire et de lui assurer une couverture médiatique. Cependant, les médias d'information se sentant de plus en plus détenteurs du "monopole de diffusion des discours à de larges publics"³³ vont "progressivement [...] imposer un certain nombre de ses règles de fonctionnement à l'ensemble des acteurs qui cherchent à rendre public un problème"³⁴. C'est ainsi que le problème de l'amiante, saisi par les médias, va se transformer et se redéfinir en tant que "scandale de santé publique". Les médias vont imposer de nouveaux cadres au problème avec un schéma assez typique de victimes innocentes d'un côté et d'accusés coupables de l'autre, ceci pour répondre aux nouveaux enjeux économiques de la santé prise en charge par les médias.

Ces deux événements par ailleurs révèlent également le rôle d'un nouvel acteur important dans la publicisation de la santé : les malades. En effet, lors des deux affaires ci-dessus évoquées, la parole des profanes s'est installée au centre des problèmes, notamment par le biais d'associations, créées dans le but de mobiliser et de faire entendre leurs voix auprès des médias et ensuite des pouvoirs publics. Les médias, que ce soit dans le "scandale" du sang contaminé ou celui de l'amiante, ont beaucoup fait appel aux malades / victimes dans le cadre de la mise en scène de leur récit répondant au schéma-type scandale / accusés / victimes. C'est ainsi que le témoignage et le reportage se sont développés, inscrivant le malade comme nouvel acteur à part entière au cœur du processus de publicisation de la santé et le propulsant sur le devant de la scène médiatique. Le discours du public avec le discours journalistique vont alors supplanter un discours jusque là réservé à l'expertise médicale. Et l'usage croissant de la parole des malades et de leurs proches va représenter de plus en plus une logique commerciale des médias, le nombre de malades invités sur les plateaux de télévision allant croissant. Cette force du témoignage permet aux invités de raconter la maladie à travers leurs parcours personnels de personnes l'ayant vécu. La parole, si elle n'est pas scientifique, ne peut cependant pas être remise en cause puisque l'invité parle en connaissance de cause et son vécu apparaît indiscutable. D'abord d'intérêt général, la santé à la télévision et dans la presse en général se présentait sous forme de communication publique pour informer, prévenir, etc. Puis elle est devenue un thème récurrent et traité de multiples façons à la télévision notamment,

³² *Ibid.*, p. 166.

³³ Henry (E.), 2009, *op. cit.*, p. 167.

³⁴ *Ibid.*, p. 167.

tantôt dans des magazines de santé, davantage scientifiques et axés sur les progrès, la parole des experts, tantôt dans des magazines de société, davantage thématiques sur un sujet en particulier, faisant appel à la parole des profanes dans le cadre de reportages et témoignages. Si dans ce type d'émissions, un expert peut être présent, il intervient de façon ponctuelle et est placé en arrière plan. Le malade est lui au premier plan, sollicité par le journaliste qui a alors un rôle d'animateur, relais entre les invités et le public. Dominique Mehl³⁵, à ce sujet, parle d'une "reformulation des règles de débat médiatique dans le sens d'un éloignement par rapport à une tradition qui privilégie l'expertise et les formes scientifiques du savoir élitiste [...] au profit d'un discours fondé sur le savoir des gens ordinaires, qui s'appuie sur l'expérience personnelle, l'observation directe et un mode d'expression narratif"³⁶. Ce tournant dans le traitement de l'information de santé, qui intronise le malade, lui donnant la parole et le rendant acteur du débat médiatique, est une tendance qui n'a cessé de s'affirmer ensuite et jusqu'à aujourd'hui. Effectivement, en 2010, Patrick Amey et Raphael Hammer, réalisent une étude du recours de la presse suisse romande aux témoignages et à l'émotion pour traiter du don d'organes³⁷, et qualifient ces témoignages de "performatifs", expliquant que "le recours à l'émotion vise à faire agir"³⁸. Ils ajoutent que "la mise en scène d'un patient ordinaire rendu familier par le récit favorise les processus d'identification et d'empathie du lecteur"³⁹, l'incitant par la suite "à agir, à accomplir un geste"⁴⁰. Toutefois, demeure une interrogation disent-ils, "tant sur la légitimité que sur l'efficacité des discours médiatiques dans le champ de la santé qui relèvent davantage du registre pathémique et moral que du registre délibératif fondé sur une argumentation rationnelle"⁴¹. En effet, ce traitement des questions de santé par la parole testimoniale pose la question de la responsabilité des médias et de l'efficacité de leurs messages.

³⁵ MEHL Dominique, *La télévision de l'intimité*. Paris : Seuil, 1996, 253 p.

³⁶ Mehl (D.), 1996, *op. cit.*, p. 177.

³⁷ ROMEYER Hélène, « Témoignages et dons d'organes : émotions et narration dans la presse suisse romande ». **In** : *La santé dans l'espace public* Rennes : Presses de l'École des hautes études en santé publique (EHESP), 2010, pp. 107-116.

³⁸ Romeyer (H.), 2010, *op. cit.*, p. 114.

³⁹ *Ibid.*, p. 114.

⁴⁰ *Ibid.*, p. 114.

⁴¹ Romeyer (H.), 2010, *op. cit.*, p. 115.

B. Les TCA : une émergence tardive et complexe

a) L'émergence tardive des TCA sur la scène publique

L'émergence d'un problème de santé sur la scène publique ainsi que sa publicisation dépendent de nombreuses circonstances sociales, politiques, contextuelles, etc. Il est d'abord important que le problème que l'on cherche à faire prendre en considération par les autorités publiques soit reconnu scientifiquement par la profession et plus encore que celle-ci s'entende sur la définition du problème. En ce qui concerne les troubles du comportement alimentaire, et pour parler des principaux que sont l'anorexie et la boulimie, ils ont été reconnus et classifiés dans le Classification Internationale des Maladies (CIM) publiée par l'OMS ainsi que dans le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM -Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), manuel de référence internationale édité par l'Association Américaine de Psychiatrie (APA). D'après le Dr Perroud, psychiatre spécialisé dans les troubles du comportement alimentaire, l'anorexie est connue depuis la fin du 19^{ème} siècle, Louis Victor Marcé étant le premier à avoir utilisé le terme, et publié trois cas à ce sujet en 1862⁴². L'anorexie et la boulimie sont rentrées successivement dans le DSM, le premier avant le second, la boulimie y étant entrée en 1979 (DSM-III). Selon les critères du DSM-IV-TR actuel, l'anorexie (dite anorexia nervosa) se caractérise par un refus de maintenir un poids minimum normal, par la "peur intense de prendre du poids ou de devenir gros alors que le poids est inférieur à la normale" ainsi que par une "altération de la perception du poids ou de la forme de son propre corps", ceci ayant une "influence excessive [...] sur l'estime de soi"⁴³. L'anorexie par ailleurs, peut être de type restrictif ou être accompagnée de crises de boulimie et vomissements ou prise de purgatifs. La boulimie (dite bulimia nervosa), quant à elle, se caractérise par la "survenue récurrente de crises de boulimie", c'est-à-dire une "absorption en une période de temps limitée d'une quantité de nourriture largement supérieure [à la normale]" accompagnée d'un "sentiment d'une perte de contrôle sur le comportement alimentaire pendant la crise". Par ailleurs, crise de boulimie est toujours suivie de "comportements compensatoires inappropriés et récurrents visant à prévenir la prise de poids" parmi lesquels vomissements, prise de laxatifs, jeûne, exercice physique excessif, etc. Comme pour

⁴² Annexe II p. 84.

⁴³ Mini DSM-IV-TR, Critères Diagnostiques, Troubles des conduites alimentaires, pp. 259-260.

l'anorexie, "l'estime de soi est influencée de manière excessive par le poids et la forme corporelle"⁴⁴.

Toutefois, la classification et la définition de ces termes par la profession scientifique ne vont pas de pair avec leur apparition sur les scènes publique et médiatique. Il est difficile de se remémorer la première fois que les médias ont traité des ces troubles. Le Docteur Perroud parle toutefois d'une "épidémie des années 80"⁴⁵ où les troubles du comportement alimentaire se seraient largement développés et le nombre de malades augmenté en flèche. C'est à cette époque également qu'il situe le "premier événement médiatique majeur"⁴⁶ des TCA avec le moment fort de la sortie du livre de Valérie Valère "Le pavillon des enfants fous"⁴⁷, dans lequel cette jeune fille anorexique témoigne de sa maladie. Par ailleurs, d'après le Dr Perroud, si l'on a parlé ensuite de l'anorexie de manière ponctuelle dans la presse écrite, c'est dans les années 90 et principalement depuis les années 2000 que les TCA ont largement fait leur apparition sur nos écrans. Cette percée médiatique s'avère être très récente comparativement au moment où ces troubles ont été reconnus scientifiquement. Mais alors pourquoi ? Comment peut-on expliquer que l'on ne s'y soit pas intéressé plus tôt ? Les TCA, s'ils sont reconnus, isolés et spécifiés scientifiquement, restent cependant des troubles mentaux difficiles à cerner, aux contours encore flous puisque ce qui les cause n'est pas défini et arrêté. De multiples raisons peuvent être à l'origine d'un trouble alimentaire suivant la patiente, et par ailleurs les psychiatres en France ne s'accordent pas tous sur la façon de les appréhender et de les traiter. Beaucoup d'éléments entrent en compte dans la définition de ces troubles alimentaires et ces éléments varient énormément d'une personne à l'autre. Difficile alors pour les médias de parler d'un problème de santé sur lequel les scientifiques sont toujours indécis et divisés et alors qu'aucune piste commune à l'origine du déclenchement de ces troubles n'est encore connue et définie. Par ailleurs, aucune donnée épidémiologique ni aucun travail de recherche n'existe à ce jour en France pour renseigner ces troubles. Ceci représente une vraie faille scientifique pour la définition des troubles alimentaires et par ailleurs, un réel problème et de vraies difficultés pour la prise en compte de ce problème par les médias.

Comment peut-on expliquer ce soudain intérêt porté par les médias et ce qui a pu l'encourager ? En effet, avant qu'un problème puisse accéder à la publicité, il faut qu'il en ait les moyens et d'après Claude Gilbert et Emmanuel Henry qui ont écrit sur la construction des

⁴⁴ Mini DSM-IV-TR, Critères Diagnostiques, Troubles des conduites alimentaires, pp. 259-260.

⁴⁵ Annexe II p. 85.

⁴⁶ Annexe II p. 86.

⁴⁷ VALERE Valérie, *Le pavillon des enfants fous*, Stock, 1978, 158 p.

problèmes de santé publique⁴⁸, "cette capacité dépend de plusieurs facteurs souvent plus liés aux caractéristiques des acteurs impliqués dans ces mobilisations qu'aux contours des problèmes eux-mêmes"⁴⁹. Ceci est intéressant en ceci que le rôle des acteurs impliqués serait un point majeur dans la construction communicationnelle des problèmes. Or, c'est le cas en ce qui concerne le problème des TCA qui s'est d'abord et surtout construit sur l'image de malades. On se souvient ainsi de Solenn Poivre d'Arvor, fille d'une figure emblématique du média télévisuel, qui atteinte d'anorexie mentale, avait incarné l'emblème dans les années 90 de la lutte contre cette maladie, médiatisée sur le plateau d'une émission de Mireille Dumas à l'époque, puis à travers son père ensuite qui a notamment publié deux livres sur la maladie et le combat de sa fille. Solenn ouvrait la voie puisque depuis, ces deux dernières décennies, de nombreuses malades se sont succédé sur les plateaux de télévision d'émissions en tout genre.

L'anorexie : un problème de mannequins ?

Depuis, les victimes des TCA n'ont cessé de faire les beaux jours des médias. En témoignent les années 2000 qui ont mis à l'honneur les TCA, l'anorexie principalement. Sur quoi a reposé cette effervescence soudaine autour des TCA ? Plusieurs facteurs socioculturels sont intervenus. La mode d'abord. Les TCA, plus particulièrement l'anorexie dans ce cas, a été un 'problème de la mode' dès le début des années 2000 avec les morts successives de plusieurs mannequins des podiums, avant que d'être un problème de santé publique traité en tant que tel. En effet, les morts médiatisées dans un temps rapproché de plusieurs mannequins rachitiques ont ouvert le débat sur la maigreur dangereuse et mortelle des mannequins, et par extension, sur l'anorexie. C'est ainsi que peu à peu les médias se sont fait les arbitres d'une polémique entre l'opinion publique et le monde très gardé de la mode. C'est dans ces termes que l'anorexie et les TCA en général se sont d'abord déconfinés et définis sur les scènes publique et médiatique, engageant ainsi plus largement le débat sur l'image du corps véhiculée dans la presse féminine, la publicité et les médias en général comme une incitation à l'anorexie. Si cela a permis de faire sortir le mot 'anorexie' du jargon médical pour l'imposer au grand public, le danger se trouve toutefois dans la définition du problème. En effet, le problème de santé anorexie, par ce biais, se voit ainsi limité à un parallèle réducteur entre mode et anorexie, entre maigreur et anorexie. Ce traitement du problème ainsi rendu public dans le cadre d'une

⁴⁸ GILBERT Claude et HENRY Emmanuel, *Comment se construisent les problèmes de santé publique*. Paris : La Découverte, 2009, 290 p.

⁴⁹ Gilbert (C.), Henry (E.), 2009, *op. cit.*, p. 12.

alerte sur la mort de mannequins d'extrême maigreur risque de confiner le problème à des définitions réductrices voire fausses et de ne lui offrir qu'une visibilité partielle et éphémère.

Les malades, acteurs au premier plan

En 2004, sont nées et se sont développées de façon exponentielle de nouvelles formes de communication et d'interactivité sur Internet : les plateformes de blogs. Les jeunes adolescents s'en sont emparés, créant leurs blogs personnels, y racontant des épisodes de leurs vies, etc. et donnant aux autres la possibilité de commenter et ainsi d'échanger. Michel Legros⁵⁰ parle d'une "convergence entre la fabrication d'un blog qui consiste à tenir un journal au fil des jours et des événements, et la maladie qui se déroule selon une série d'étapes assez nettement sériées : la découverte ou l'annonce, les souffrances, joies et peines, les relations avec les proches, l'univers médical et soignant, les parcours de sortie de la maladie, soit par la guérison, le vivre avec ou le décès"⁵¹. C'est ainsi que des blogs de jeunes filles atteintes de TCA se sont peu à peu développés jusqu'à devenir un réel phénomène de société voyant ainsi se démarquer des figures de malades devenues emblématiques. Racontant leur quotidien avec la maladie, témoignant de leur souffrance, de leurs espoirs, de leurs peurs, de la découverte de la maladie jusqu'à parfois sa guérison, ces jeunes filles se sont rassemblées et ont créé entre elles un véritable réseau sur les blogs et sur la toile. Ce phénomène ayant pris de l'ampleur a amené les médias à s'y intéresser peu à peu et de plus en plus. Certains blogs ont en effet obtenu une certaine cote de popularité de par leur nombre de commentaires et d'"amis", obtenant ainsi par exemple la place de "blog star" de la semaine sur la plateforme de blogs Skyblog. C'est ainsi que des bloggeuses atteintes de TCA se sont retrouvées au cœur des médias ou contactées par des maisons d'éditions pour témoigner dans un livre de leur maladie, de leur guérison. Ce phénomène a réellement propulsé les malades au premier plan, les rendant acteurs de la construction publique du problème de santé. C'est en en parlant entre elles, en dénonçant leurs maladies sur des blogs personnels, sortes de journaux intimes publics, sans doute parce qu'elle en trouvait pas ailleurs à qui en parler, à qui s'adresser, que ces jeunes filles sont devenues des actrices à part entière d'un problème qu'elles ont contribué, peut-être sans le vouloir et sans le savoir, à rendre public. Nous développerons ce point plus loin lorsque nous tenterons de montrer en quoi les malades se sont inscrits comme acteurs principaux

⁵⁰ LEGROS Michel, « Etude exploratoire sur les blogs personnels santé et maladie », [Document en ligne] Santé publique, Hors-série, 2009, pp.41-51.

⁵¹ Legros (M.), 2009, *op.cit.*, p. 46.

de la construction communicationnelle des TCA et de leur accession à la publicité. La télévision s'est alors saisi, si l'on peut dire, de ce phénomène d'un nouveau problème de jeunes et principalement de jeunes filles, pour les mettre en scène dans des émissions et magazines de société. Contactées via leurs blogs par des journalistes de ces émissions, ces jeunes filles ont été sollicitées pour participer à des reportages sur le thème de ces nouveaux troubles alimentaires en vogue. Elles se sont ainsi retrouvées chez elles, devant une caméra de télévision, affichant leur effroyable maigreur, rejouant une crise de boulimie à l'écran, puis les vomissements qui l'accompagnent, sans pudeur, dans toute l'intimité de leur maladie. Ce type d'émissions et le nombre de sujets sur le thème des TCA se sont multipliés cette dernière décennie, et nous reviendrons plus tard sur l'analyse critique que l'on peut en faire en termes d'efficacité et de publicisation du problème de santé. On ne peut cependant pas ignorer la visibilité médiatique importante que les TCA ont acquise au travers de la participation de jeunes filles malades à des émissions de télévision, que cela ait représenté un bénéfice ou un préjudice à la publicisation du problème.

De façon générale, les TCA n'ont pas accédé à la publicisation par une volonté propre de la part des acteurs qu'ils mobilisent ni en tant que préoccupation de santé pour la population générale mais bien par le biais de facteurs extérieurs et indépendants. La polémique engagée sur la maigreur dans le monde de la mode, le développement de blogs sur la thématique de la santé, le nombre croissant de jeunes filles malades qui ont témoigné sur la toile de leur lutte contre les TCA, puis les médias qui peu à peu se sont emparés de ce que l'on peut nommer un "phénomène" et la médiatisation des malades qui ont accepté d'y participer ont contribué chacun à leur façon et en parallèle, à amener le sujet des TCA sur la scène publique. Ceci s'étant fait sans la participation des professionnels concernés par le problème et sans les pouvoirs publics, nous sommes en droit de nous interroger sur la publicisation réelle ou supposée des TCA en tant que problème de santé publique ou sur une médiatisation passagère pour répondre à un buzz ou une polémique du moment entretenue par les médias.

b) Un problème de santé non prioritaire pour les pouvoirs publics

"Les appareils de l'Etat ne produisent que les connaissances qui conviennent aux problèmes qu'ils peuvent résoudre" : Marc-Olivier Déplaud cite Michel Amiot⁵² pour expliquer "la manière dont les pouvoirs publics définissent les besoins de santé de la population"⁵³. Ainsi, les TCA ne seraient pas définis comme un besoin de santé de la population à prendre en charge parce qu'ils représenteraient un problème qui ne peut être résolu par les pouvoirs publics. Il est intéressant de se demander pour quelles raisons ? Si aucune n'est officiellement avancée, plusieurs hypothèses, sur la base de nos lectures qui analysent le processus de publicisation d'autres problèmes de santé ainsi que de nos entretiens, peuvent en revanche être présentées.

Pour commencer, pour qu'un problème de santé accède à la publicité et à sa prise en charge par les pouvoirs publics, il faut qu'il soit reconnu assez menaçant pour le bien être et la santé d'une majorité de la population. Autrement dit, il faut qu'il provoque l'animation des foules, la couverture médiatique et la sollicitation du public de sa prise en charge par les autorités en place. Il est primordial que le problème soit porté sur la scène publique, qu'il soit assez visible pour exister en tant que tel. En effet, Emmanuel Henry et Claude Gilbert nous le confirment : le succès de l'inscription à l'ordre du jour d'un problème de santé publique "apparaît souvent dépendre de la capacité des acteurs mobilisés à faire relayer leurs demandes et exigences par les instances médiatiques et judiciaires, à provoquer des débats publics et, ainsi faisant, à susciter l'attention de multiples acteurs institutionnels"⁵⁴. Or, nous le savons, les TCA ne sont pas forts d'une mobilisation sur la scène publique regroupant malades, corps médical et corps associatif, ceci dans le but d'interpeller les pouvoirs publics. Pourquoi ?

D'abord, les TCA sont des troubles mentaux, qui touchent au domaine de la santé mais en particulier à celui de la psychiatrie, qui est un domaine 'à part', qui fait peur et qui souffre de représentations sociales difficiles encore aujourd'hui, la psychiatrie étant stigmatisée et bien souvent réduite à la folie. Hélène Romeyer, dans son ouvrage "La santé dans l'espace public"⁵⁵ présente l'étude de Jérôme Thomas sur le traitement de la psychiatrie dans la presse locale lyonnaise. Au sujet de la psychiatrie, il explique d'abord que "le discours médiatique

⁵² GILBERT Claude, HENRY Emmanuel, « Une fiction d'institution : les "besoins de santé" de la population ». **In** : *Comment se construisent les problèmes de santé publique* Paris : La Découverte, 2009, pp. 255-272.

⁵³ Gilbert (C.), Henry (E.), 2009, *op. cit.*, p. 263.

⁵⁴ Gilbert (C.), Henry (E.), 2009, *op. cit.*, p. 10.

⁵⁵ ROMEYER Hélène, *La santé dans l'espace public*. Rennes : Presses de l'École des hautes études en santé publique (EHESP), 2010, 213 p.

possède des spécificités invariables qui le singularisent des discours d'information sur d'autres problématiques de santé publique"⁵⁶. Il essaie d'apporter une explication au fait que les médias ont plus de difficultés à traiter des problématiques de santé lorsqu'elles touchent au domaine de la psychiatrie : "c'est certainement parce que le discours d'information médiatique est un miroir social qu'il est impossible [...] de donner une image compassionnelle et réaliste de la pathologie qui renvoie à trop d'altérité"⁵⁷. Effectivement, nous pouvons imaginer que la psychiatrie sous cette dénomination générale fasse peur et ne suscite pas l'adhésion du public, qui par peur, ne s'y intéresse pas. Il précise, en reprenant Foucault, que "tout discours collectif a besoin d'une extériorité, de figures à exclure qui le structurent et fixent les frontières [...] du 'nous' au nom duquel parle toujours implicitement [le journaliste]"⁵⁸.

D'abord, les statistiques demeurent faibles au niveau du nombre de malades touchés et du taux de mortalité. D'après le Docteur Perroud, psychiatre spécialisé dans les troubles du comportement alimentaire, seuls "0,3% de la population" souffrent d'anorexie. Il qualifie de "très modeste" le taux de "surmortalité des jeunes filles souffrant d'anorexie et de boulimie"⁵⁹. Au sujet d'une dénonciation de non-prise en charge par les pouvoirs publics des troubles du comportement alimentaire, le Docteur Perroud s'est montré plutôt prudent. En effet, il avance quelques hypothèses pour expliquer que les TCA ne soient pas à l'ordre du jour des pouvoirs publics, sans incriminer ces derniers. D'après lui d'abord, si aucune prévention n'est faite c'est parce que cela coûte très cher à l'État qui souffre déjà d'un déficit budgétaire énorme, dans la santé particulièrement. Or, les TCA ne sont pas une priorité au même titre par exemple que la sécurité routière qui affirme-t-il, "touche beaucoup de gens, [est] véritablement traumatique et [...] coûte très cher". Il parle de bénéfice pour l'Etat dans ce cas car les accidents de la route coûtant très cher, les prévenir permet un "retour sur investissement"⁶⁰.

Notons également que la décision de l'État de porter un problème de santé et de l'inscrire à l'ordre du jour de ses préoccupations dépend d'une dimension politique qu'on ne peut ignorer. En effet, suite à de nombreux "scandales" et "affaires", suite à la négligence dénoncée de l'État par le passé, les autorités publiques sont désormais vigilantes. Comme l'explique C. Gilbert et E. Henry, "un certain nombre d'interpellations faites dans l'espace public sont

⁵⁶ ROMEYER Hélène, « La cour des miracles de l'hôpital. Les urgences médicales et psychiatriques vues à travers la presse locale lyonnaise ». In : *La santé dans l'espace public*. Rennes : Presses de l'École des hautes études en santé publique (EHESP), 2010, p. 121.

⁵⁷ Romeyer (H.), 2010, *op. cit.*, p. 121.

⁵⁸ *Ibid.*, p. 121.

⁵⁹ Annexe II, p. 93.

⁶⁰ Annexe II, p. 93.

parfois inséparables de revendications, plus ou moins radicales, touchant au mode de gouvernance [...]”⁶¹.

Or, l'émergence atypique des TCA dans les médias ces dernières années a bousculé et attiré l'attention des pouvoirs publics sur un problème qui, par le bruit qu'il a provoqué, a d'une certaine façon contraint les autorités publiques à s'y intéresser. On a alors assisté à un début de prise en charge tardif. Cependant, la marginalité du nombre de personnes touchées par ces troubles et la quasi absence d'interpellations dans l'espace public n'ont pas amené les pouvoirs publics à s'y investir réellement. La prise en charge de ce problème s'est surtout faite pour punir un comportement d'une part de "pro-anorexiques" sur la Toile, accusées de porter préjudice à des personnes fragiles en leur inculquant une série de principes susceptibles de les rendre anorexiques ou boulimiques. En effet, la proposition de loi de la députée UMP Valérie Boyer, promulguée en 2008, est arrivée _ tardivement_ montrant une prise en charge des pouvoirs publics davantage basée sur la répression que sur la prévention.

Rappelons que, dans le cadre de ce travail, nous avons formulé quelques hypothèses de départ. L'une d'elles consistait à dénoncer un manque de prise en charge des TCA de la part des pouvoirs publics qui sont pourtant un acteur phare dans la construction des problèmes de santé publique. Or, le Dr Perroud, lors de notre entretien, juge au contraire que "les pouvoirs publics sont sensibilisés"⁶² rappelant que la Haute Autorité de Santé a publié en octobre dernier une liste de recommandations sur la prise en charge de l'anorexie mentale. Ces recommandations selon lui "montrent [vraiment] qu'ils attachent de l'importance et de l'intérêt à prendre en charge efficacement, traiter comme il faut, orienter spécifiquement..."⁶³ même s'il est d'accord pour apprécier le caractère très récent voire tardif de ces recommandations. En effet, il explique cela par un retard notable de la France dans le domaine de la psychiatrie qui dit-il est "un des derniers bastions de la psychanalyse" encore attaché à un modèle qui n'a plus de validité scientifique réelle et "qui résiste aux classifications modernes, aux recherches modernes, etc. au profit de leurs vieilles habitudes"⁶⁴. Ce retard de la France dans la prise en charge et le traitement des TCA ne serait pas à imputer aux pouvoirs publics mais bien au domaine scientifique de la psychiatrie lui-même, les professionnels de santé spécialisés dans le traitement de ces troubles étant peu nombreux sans compter qu'aucun consensus entre les professionnels de santé n'existe encore à ce jour au sujet des TCA. Dans cette optique, difficile alors pour les pouvoirs publics d'inscrire sur leur

⁶¹ Gilbert (C.), Henry (E.), 2009, *op. cit.*, p. 11.

⁶² Annexe II, p. 86.

⁶³ Annexe II, p. 87.

⁶⁴ Annexe II, p. 87.

agenda un problème de santé dont les causes ne sont pas définies et établies et sur lequel par ailleurs les professionnels de santé eux-mêmes ne s'entendent pas sur la façon de les prendre en charge. On pourrait s'insurger pourtant de voir des pouvoirs publics faire comme si le problème n'existait pas, cela alors même que l'anorexie est mise en rapport avec des faits divers dans les médias qui agitent la polémique. Dans ce cas en effet, la ministre de la Santé de l'époque, Roselyne Bachelot, se contente de réunir une commission de professionnels de la publicité et de la santé pour les faire travailler sur une charte de l'image du corps dans la publicité et les magazines⁶⁵, et pour autant, aucune mesure concrète n'est prise, à l'instar de l'Espagne par exemple, qui interdit de défiler des mannequins en dessous d'un IMC de 18,5. Un Etat donc qui donne l'apparence d'un investissement mais qui concrètement ne prend aucune mesure préventive pour punir des médias qui seraient un facteur susceptible d'influencer des jeunes filles fragiles à développer des troubles alimentaires.

Une "prévention impossible"

Alors que l'on pourrait s'insurger contre une loi tardive et par ailleurs insuffisante contre l'incitation à l'anorexie sur les blogs, alors que l'on serait en droit de se demander pourquoi les pouvoirs publics ne s'intéressent pas davantage à un problème qui touche de plus en plus de jeunes filles, le Dr Perroud prend la défense des pouvoirs publics. Il explique d'abord qu'il est difficile pour ces derniers de prendre en charge un problème dont le message est brouillé par des "querelles de chapelle" des professionnels de santé eux-mêmes. Difficile en effet d'agir sur un problème de santé dont on ignore les causes. On sait effectivement à quel point la définition et le cadrage du problème sont des éléments indispensables dans la carrière publique d'un problème de santé. Christine Dourlens, dans son étude sur le saturnisme infantile⁶⁶ note que "la définition d'un problème public bien identifié [est] préalable à l'engagement de l'action"⁶⁷.

Par ailleurs, le Dr Perroud attire notre attention sur une réalité scientifique établie qui est de dire qu'il n'existe pas de prévention valable dans le cadre des troubles du comportement alimentaire. Il explique : "les programmes de prévention des troubles des conduites alimentaires n'ont jamais fait leurs preuves" en citant les travaux des pays anglo-saxons qui

⁶⁵ Charte d'engagement volontaire sur l'image du corps et contre l'anorexie, signée le 9 avril 2008.

⁶⁶ GILBERT Claude, HENRY Emmanuel, « La construction des problèmes fluides. A propos du saturnisme infantile ». In : *Comment se construisent les problèmes de santé publique* Paris : La Découverte, 2009, pp. 133-154.

⁶⁷ Gilbert (C.), Henry (E.), 2009, *op. cit.*, p. 133.

ont "récemment évalué dix sept programmes de prévention [...] pour voir comment on pourrait faire baisser le risque de troubles alimentaires chez les jeunes filles", et il nous confie qu' "aucun de ces programmes de prévention n'a démontré une efficacité quelconque"⁶⁸. D'après lui donc, si on ne fait pas de prévention c'est aussi parce que des études ont démontré qu'aucun des programmes de prévention mis en place jusqu'alors n'avait fait ses preuves. Nous avons retrouvé cette idée d'une inefficacité de la prévention dans nos lectures de recherche exploratoire. M. Corcos et P. Jeammet, tous deux psychiatres, écrivent au sujet du message préventif des TCA : "les sujets [...] qui sont le moins dans l'opposition, ceux qui ont le moins besoin de prévention, entendront ce message. Mais pour les autres qui sont vraiment à risques, il n'est pas sûr que cela n'exerce pas plus un effet d'attraction".⁶⁹ Et d'ajouter "Si l'on pose le suicide ou les TCA comme une cause nationale, on valorise aussi un moyen d'expression à la fois reconnu par les adultes mais qui permet aussi de se différencier d'eux et de les mettre en échec. C'est la fascination par le négatif [...]". Si les professionnels de santé s'accordent eux-mêmes sur le fait qu'une campagne de prévention des TCA n'apporterait rien, voire aurait un effet contraire à celui recherché, effectivement cela ne permet pas aux pouvoirs publics de s'en saisir comme d'un problème prioritaire, et cela même si les TCA sont présents sur la scène médiatique, par le biais des malades principalement.

Par ailleurs, les chiffres montrent que les TCA sont un problème de santé qui touche principalement des femmes, et plus encore des jeunes filles, soit une partie assez marginale et définie de la population. Partant de ce fait établi, nous pouvons aussi nous demander si l'audience sociale de ce problème de santé n'est pas trop faible pour être prise en compte. Sur ce point, nous pouvons établir un parallèle avec le cancer du sein aux Etats-Unis qui a été abordé par Sandy Torres⁷⁰. Elle explique en effet comment le cancer du sein est parvenu à se construire comme un problème de santé publique et à s'imposer comme tel dans la société américaine alors que "les activistes allèrent jusqu'à proclamer que c'était parce que cette maladie affectait essentiellement des femmes qu'elle ne retenait pas l'attention méritée auprès du gouvernement"⁷¹. Il a finalement fallu que la "stabilité familiale" soit évoquée pour élargir l'audience du problème et qu'enfin il acquière une légitimité sociale. Sandy Torres avance le facteur de l'audience sociale comme élément déterminant de la prise en compte ou non d'un problème de santé par les autorités publiques. Au sujet du cancer du sein, elle note en effet

⁶⁸ Annexe II, p. 89.

⁶⁹ VENISSE Jean-Luc, BAILLY Daniel, REYNAUD Michel, « Les troubles des conduites alimentaires : facteurs de risque, dépistage et modalités de prévention ». In : *Conduites addictives, conduites à risques : quels liens, quelle prévention ?* Paris : Masson, 2002, p. 144.

⁷⁰ HALPERN Catherine, *La santé : un enjeu de société*. Auxerre : Editions Sciences Humaines, 2010, p. 217.

⁷¹ *Ibid.*, p. 217.

que le "succès [de son émergence] tiendrait au déploiement d'arguments ayant une puissante résonance culturelle"⁷². Nous pouvons donc, avec ce parallèle, énoncer cette idée, qui n'est qu'une hypothèse, que les TCA, étant par définition et dans les chiffres, un problème surtout de femmes et plus particulièrement encore, de jeunes filles, ne disposent pas d'une audience et d'une légitimité sociales assez forte pour que les pouvoirs publics s'y investissent sérieusement.

Enfin, rappelons que l'Etat mène une grande campagne depuis 2001 : le Programme National Nutrition Santé (PNNS), un des grands chantiers du Ministère de la Santé, largement approprié par les médias. Impossible donc de passer à côté des messages du PNNS qui diffusent des recommandations à l'attention du grand public sur une meilleure façon de s'alimenter avec le fameux slogan "5 fruits et légumes par jour" ou encore "Mangerbouger.fr". Les troubles alimentaires sont donc déjà représentés au Ministère de la Santé par cette grande et importante campagne de communication et d'éducation. Le Dr Perroud nous confie à ce sujet qu'il existe "une étude aux Etats-Unis où ils sont en train de remettre en cause ce type de plans de prévention contre l'obésité où on stigmatise l'alimentation trop riche etc." Il explique : "on s'est rendu compte que ça faisait pas diminuer le taux d'obésité mais ça augmente nettement les troubles alimentaires"⁷³. Ainsi, les pouvoirs publics, qui ont très fortement développé ces messages de prévention dans les médias et la publicité feraient, au contraire, de la contre-prévention des troubles du comportement alimentaire. En effet, comme nous l'expose le Dr Perroud, le raisonnement est plutôt simple : plus on attire l'attention sur l'alimentation et sur un bon comportement à avoir, les choses à manger, celles à bannir, etc. et plus on en fait une obsession pour la population, qui à terme, peut développer des troubles alimentaires.

Sur la faible prise en charge des troubles du comportement alimentaire par les pouvoirs publics, les hypothèses sont nombreuses et variées donc. Les TCA sont un problème complexe et encore mal défini, difficile à appréhender et ceci même pour les experts scientifiques. Sa faible audience sociale ainsi que les nombreuses études qui ont démontré que la prévention ne fonctionnait pas voire était contre-productive dans ce domaine, ne sont pas des éléments en faveur d'une considération de la part des pouvoirs publics, qui n'ont aucun moyen à priori de traiter et solutionner le problème.

⁷² *Ibid.*, p. 217.

⁷³ Annexe II, p. 90.

Par ailleurs, les pouvoirs publics, s'ils ont amorcé un travail de prise en charge avec la loi de 2008 contre l'incitation à l'anorexie sur les blogs, ne se sont pas attaqué pour autant au cœur du problème qui est celui de la prise en charge médicale des malades dans des structures de soins adaptées au traitement des troubles du comportement alimentaire, mais seulement à une partie marginale du problème. Reste à savoir si cette première considération du problème de la part de l'Etat marque une réelle prise de conscience du caractère de santé publique de ce problème ou si simplement, elle s'inscrit dans une dimension politique stratégique, à un moment où ce sujet agite énormément les médias et le débat public, marquant ainsi l'obligation des pouvoirs publics à agir.

II. L'engagement des professionnels de santé et la surreprésentation médiatique des malades au fondement de la définition des TCA

Les TCA, si comme nous l'avons vu précédemment ne bénéficient pas d'une réelle prise en charge en tant que problème de santé publique, ont toutefois acquis une visibilité médiatique qu'on ne peut négliger. Nous avons souhaité savoir, dans le cadre de ce travail, quels étaient les acteurs en jeu dans la tentative de publicisation de ce problème et quel était leur rôle à chacun. Pour ceci, nous sommes partis d'un constat, celui de la surreprésentation des malades dans le monde médiatique, en particulier dans le cadre de notre étude, sur la toile et à la télévision. Nous avons donc souhaité nous concentrer prioritairement sur ce point afin d'étudier les raisons de cette surmédiatisation des malades et l'impact de celle-ci dans la construction communicationnelle des TCA. Par ailleurs, au cours de nos recherches exploratoires, nous nous sommes rendu compte de la présence et l'activité de nombreuses associations dirigées par des professionnels de santé sur la toile, nous avons donc souhaité étudier cela de plus près. C'est de cette façon que notre méthodologie s'est dessinée. Ainsi, en mars dernier, nous avons rencontré Justine, étudiante à l'Université de Grenoble et ex-anorexique boulimique, auteure du livre, "Ce matin, j'ai décidé d'arrêter de manger"⁷⁴, et qui à ce titre a parcouru les plateaux de télévision pendant plusieurs mois. Nous avons sollicité cet entretien avec elle car nous souhaitions en apprendre plus sur les coulisses de son parcours médiatique, principalement à la télévision, et sur la façon dont elle a elle-même perçu le traitement médiatique des troubles du comportement alimentaire par les journalistes. Par ailleurs, Justine ayant été repérée sur le blog qu'elle tenait à l'époque, nous voulions en apprendre plus sur ses ressentis personnels, à partir de la création de son blog sur la toile jusqu'à ses apparitions sur les plateaux de télévision. Nous avons également décidé d'analyser le contenu de quelques sites d'associations des TCA et en avons retenu trois qui nous semblaient pertinents pour notre étude, tous trois tenus par des professionnels de santé spécialisés dans les TCA. En effet, par cette analyse de la construction de ces sites, nous souhaitions étudier les objectifs des professionnels de santé dirigeants de ces associations en termes de communication et de publicisation du problème de santé.

Enfin, en avril dernier, nous avons eu la chance d'obtenir un entretien à Genève avec un psychiatre spécialisé dans les troubles alimentaires, travaillant exclusivement avec des patientes anorexiques boulimiques, autrefois à la tête du service de troubles alimentaires qu'il

⁷⁴ Justine, *Ce matin j'ai décidé d'arrêter de manger*, Oh ! Editions, 2007, 189 p.

a lui-même créé, à la Clinique des Vallées, en Haute Savoie. Il est notamment l'auteur de quelques livres sur ces maladies et participe, aux côtés du Professeur Rigaud, à l'Association Autrement, un des sites que nous avons retenus pour notre analyse. Nous trouvons intéressant de le rencontrer afin d'avoir son avis de professionnel sur la question de l'état actuel de la publicisation des troubles du comportement alimentaire et sur ses impressions personnelles vis à vis du rôle joué par les acteurs que nous avons identifiés, à savoir les malades en représentation médiatique, donc par extension aussi les médias, et les professionnels de santé investis dans des associations.

A. L'investissement associatif de quelques professionnels de santé : réel vecteur de communication ?

Existe-t-il un mouvement associatif autour des TCA ? En tout cas, il ne fait pas grand bruit sur les scènes publique et médiatique, entendons, principalement, à la télévision. Difficile alors, à première vue, d'imaginer les associations en tant qu'acteurs de la publicisation de ces troubles. Et pourtant il est avéré que les associations sont un des acteurs qui par leur engagement et leur mobilisation peuvent faire pression sur les institutions pour mettre en marche la machine médiatique d'un problème de santé ou encore pour la contrer. En effet, cela a été démontré par les nombreuses associations de lutte contre le Sida au moment de la forte médiatisation de l'épidémie. Celles-ci ont eu un écho médiatique fort à l'époque et ont, dans un contexte de difficile gestion de l'épidémie, permis par exemple de mieux gérer la situation. C'est le cas de l'association « Arcat-Sida » dont nous parle Janine Barbot dans son étude de l'engagement associatif de lutte contre le Sida dans l'arène médiatique. Arcat-Sida avait à l'époque pour objectif de « limiter les effets négatifs de la dérive médiatique »⁷⁵ à un moment où les journalistes diffusaient de l'information dont l'exactitude n'était pas avérée voire fausse, ceci dans une logique journalistique commerciale, de concurrence. De tels enjeux n'existent pas pour des associations de lutte contre les TCA, mais dans une moindre mesure, il pourrait s'agir d'informer correctement sur des troubles encore peu ou mal connus. Et ainsi peut-être aussi de s'élever dans des luttes définitionnelles face à des médias qui ont tendance à ne parler des TCA que dans des termes ou contextes réducteurs, réduisant ainsi

⁷⁵ [Dossier coordonné par] CARDON Dominique et HEURTIN Jean-Philippe, « L'engagement dans l'arène médiatique. Les associations de lutte contre le Sida ». *In : Sciences, malades et espace public*. Réseaux, n° 95, 1999, p. 182.

l'anorexie à une maladie de mannequins ou la boulimie à l'image de jeunes filles qui se goinfrent et se font vomir, de manière grotesque, face à des caméras de télévision.

Mettons nous alors dans la peau d'une jeune fille qui se croit atteinte de ces troubles, ou de ses parents qui recherchent de l'aide, des informations, et tapons sur la toile quelques mots clés dans un moteur de recherche : la réponse est oui, ces associations existent bel et bien. Il aurait été intéressant, dans le cadre d'une étude plus poussée, d'interroger un échantillon significatif de jeunes filles atteintes de TCA sur leur connaissance de l'existence de ces associations, sur leur participation à l'une d'elles, sur la façon dont elles en ont eu connaissance et enfin sur ce qu'elles leur ont apporté. Difficile de dire par quels moyens une malade prend connaissance de l'existence de ces associations. Le Docteur Perroud reconnaît à ce sujet qu'elles ont peu de visibilité en effet, alors que paradoxalement elles sont très actives dans la cause qu'elles défendent et le travail d'information et de prévention qu'elles fournissent. Nous nous sommes donc intéressés à trois associations qui nous apparaissaient importantes du point de vue de leur sérieux et de leur reconnaissance par les grandes instances : l'Association française pour le Développement des Approches Spécialisées des Trouble du Comportement Alimentaire (AFDAS-TCA) ⁷⁶, la Fédération Nationale d'Associations TCA (FNA-TCA) ⁷⁷ et l'Association Autrement ⁷⁸. En tapant « association TCA » dans notre moteur de recherche, apparaît en premier le site de l'association AFDAS-TCA, soutenue notamment par la Fondation de France, créée à l'initiative de professionnels du champ psychiatrique spécialisés dans les TCA et à la tête de laquelle, Jean-Luc Vénisse, psychiatre et chef du service d'addictologie du CHU de Nantes. Sur le site est expliqué comment est née cette association, d'un constat critique sur la prise en charge des TCA établi par "les représentants des équipes soignantes de 6 des principales unités psychiatriques françaises spécialisées dans la prise en charge des troubles graves des conduites alimentaires que sont les conduites anorexiques-boulimiques du sujet jeune". Il y est notamment inscrit explicitement que "les conduites anorexiques-boulimiques dont souffre un nombre croissant d'adolescents et de jeunes adultes, principalement de sexe féminin, représentent un problème de santé publique très insuffisamment pris en compte jusqu'à présent et justifiant des mesures adaptées [...]"⁷⁹. Y sont également pointés du doigt les nombres insuffisants de professionnels spécialisés dans le traitement de ces troubles et de structures de soins adaptées, ainsi que les

⁷⁶ <http://www.anorexiéboulimie-afdas.fr/>

⁷⁷ <http://www.fna-tca.fr/>

⁷⁸ <http://www.anorexie-et-boulimie.fr/>

⁷⁹Fichier PDF du constat critique de l'association sur la prise en charge des TCA :

<http://services.poissonbouge.net/clients/448a3090-076f-e862-84e2adf718984d17/docs/dc8238fd-e3a0-884f-bbbbadad51a56e76.pdf>

conséquences néfastes que peuvent avoir, sur des sujets fragiles, les régimes prônés par une société qui ne cesse de combattre l'obésité. Cette association se donne donc la mission, à sa création en 2005_ notons au passage qu'elle est très récente_ de développer la formation des professionnels à une meilleure prise en charge de ces troubles, de façon équitable sur le territoire français, et par ailleurs d'informer et de prévenir l'apparition de ces troubles par le dépistage précoce, information donc à destination des médecins de famille, parents, proches, etc. Il s'agit donc ici d'une association qui témoigne des débuts d'une expertise scientifique consciente du caractère "de santé publique" de ces troubles. Toutefois, si elle souhaite communiquer auprès des malades, de leurs proches, et également des professionnels, on ne perçoit pas une volonté claire de faire circuler l'information au-delà de ces différents groupes sociaux, et d'interpeller les pouvoirs publics pour acquérir une visibilité et permettre la prise en compte du problème. Sur la page d'accueil du site sont listés les "buts de l'association" ainsi que ses "actualités", sorte d'agendas où sont répertoriés tous les événements, journées, rencontres, conférences, autour des TCA, à destination tantôt des patients et de leurs familles, tantôt des professionnels uniquement. On y trouve également des informations à destination des familles, tout ce qui fait l'actualité politique et médiatique des TCA (sorties de livres, articles de presse, chartes, promulgation de loi, publication de recommandations, etc.), tout ce qui en somme peut aider à l'information et la prise en charge de ces troubles, à destination des malades, de leurs familles, comme des professionnels de santé. Ces derniers ont d'ailleurs un onglet spécifique "formations/colloques" qui les encourage à se former sur les TCA en particulier. Les recherches en cours sur les TCA sont aussi présentées, et un onglet est réservé aux questions / réponses sur les TCA et leur prévention. Ce site est particulièrement clair et concis. La personne malade qui atterrit sur cette adresse peut facilement trouver toutes les informations dont elle a besoin, une carte de France est également à disposition, il suffit de cliquer sur sa région pour trouver les coordonnées des professionnels et structures de soins auxquels s'adresser. Pour autant, de quelle visibilité bénéficie cette association ? Justine, ex anorexique-boulimique que nous avons interrogée dans le cadre de notre travail, a répondu n'avoir aucune connaissance de l'existence de cette association ou de son site, ni maintenant, ni à aucun moment lors de sa maladie. En mars 2011, la revue "La santé de l'homme" éditée par l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES), consacre son dossier bimestriel aux troubles alimentaires "Anorexie, Boulimie : prévenir, éduquer, soigner"⁸⁰ avec la coordination de J-L Vénisse, l'occasion à ce titre de mentionner

⁸⁰ <http://www.inpes.sante.fr/slh/articles/394/04.htm>

l'association et son site. Toutefois, si les professionnels ont connaissance de cette association, sa visibilité auprès des malades et des familles paraît faible et reste difficile à mesurer.

La FNA-TCA, créée en 2007 (récemment également) se propose de fédérer toutes les associations locales existantes dans une même fédération nationale d'associations : Christine Chiquet, psychothérapeute et bénévole auprès d'associations de TCA, présidente de cette Fédération, explique : "nous souhaitons que cette fédération devienne un interlocuteur constructif et légitime pour élaborer avec les associations d'usagers, les soignants et les autorités de tutelle des solutions à cette pénurie d'offre de soins"⁸¹. La création de cette Fédération nationale d'associations, outre son souhait de rassembler toutes les associations locales de TCA, poursuit donc des objectifs similaires à ceux de l'AFDAS-TCA, suite à un même constat critique. Le site se présente plus ou moins de la même façon que celui de l'AFDAS-TCA avec une communication riche sur les actualités autour des TCA, l'agenda des événements à venir, les informations sous forme de questions / réponses, l'offre de formations des professionnels en moins. De la même façon il est difficile d'en mesurer la visibilité effective. Il y a une réelle prise de conscience et un vrai investissement de la part des professionnels de santé psychiatres, qui présentent un gros travail d'information et de prévention à destination des malades, familles et professionnels eux-mêmes. Par ailleurs, on note au travers de ces sites, un travail de fond sur la recherche pour une meilleure prise en charge et coordination des professionnels sur le territoire français. Pour autant, s'ils dressent un constat critique sur la situation actuelle de faille dans la prise en charge des TCA en tant que problème de santé publique, rien dans le contenu de ces sites ne montre une volonté d'alerter les médias sur la question, de susciter l'attention des pouvoirs publics, d'ébranler les consciences... Pourquoi alors ? Est-ce parce qu'ils sont convaincus, au même titre que le Docteur Perroud, que les pouvoirs publics n'ont aucune prise, aucun pouvoir de prévention ou de prise en charge d'un problème qui semble trop abstrait, pas assez défini ? Nous avons voulu en savoir plus et avons essayé d'entrer en contact avec les dirigeants de ces associations, pour mieux comprendre leur point de vue sur leur rôle dans une publicisation difficile des TCA, ainsi que sur les financements des objectifs de leurs associations, mais sans succès.

En revanche, le Dr Perroud se montre enthousiaste sur ces associations reconnaissant qu'elles sont un réel vecteur de communication auprès des malades et des professionnels. Il affirme qu'elles sont "souvent la porte d'entrée vers les soins" expliquant que les malades "vont sur internet, elles trouvent "Autrement", elles trouvent l'AFDAS, elles trouvent ABA, et puis elles

⁸¹ <http://www.christine-chiquet.com/ma-pratique-et-mes-engagements/promouvoir-une-prise-en-charge-alternative-des-tca>

se renseignent, et puis on leur dit "pour votre problème c'est là qu'il faut aller, voilà les personnes compétentes"⁸².

En créant ces associations, les professionnels de santé qui en sont à l'origine reconnaissent les TCA en tant que problème de santé publique dans un premier temps, ainsi elles le définissent dans une première mesure. Par ailleurs, si elles ne peuvent affirmer ce qui les cause, elles reconnaissent qu'il est difficile de les prévenir dans un programme de prévention que les pouvoirs publics pourraient prendre en charge par exemple. Toutefois, en travaillant avec les patients et leurs familles, les associations définissent les TCA comme un problème qu'il faut prendre en charge à plusieurs dans le cadre d'une thérapie et d'une guérison possibles qui passent par un travail important d'information et de communication autour de ces troubles, et c'est dans ce travail qu'elles s'engagent. Elles agissent également dans les luttes définitionnelles des TCA lorsque par exemple, on peut lire sur le site de la FNA TCA une note du 14 février dernier "à l'attention des journalistes qui nous sollicitent pour obtenir des témoignages de personnes souffrant de TCA" rappelant que l'association "par respect pour [les malades] et pour [son] engagement, [ne souhaite pas] intervenir dans la mise en relation entre le malade et les médias". En effet, ces dernières années, le phénomène croissant de médiatisation des malades et le sensationnalisme recherché par les journalistes, à la télévision notamment, ont, comme nous le verrons par ailleurs, quelque peu faussé la définition des TCA en tant que problème de santé publique, et la FNA TCA, par cette note sur son site, laisse à penser qu'elle s'oppose à cela. Par ailleurs elle précise : "Cependant, nous soutenons votre mobilisation et nous restons à votre disposition pour toute question concernant les TCA" rappelant ainsi qu'elle n'est pas contre une médiatisation de la question des TCA si elle est sérieuse et en propose une définition correcte.

Ces associations présentes sur la toile se posent donc au cœur même de la définition des TCA et se présentent comme un réel vecteur de communication notamment dans la coordination qu'elles établissent entre les malades, leurs familles, des professionnels qui souhaitent affiner leurs connaissances sur la question, et également auprès des médias qui les sollicitent.

L'association "Autrement" par ailleurs se distingue quelque peu par la proximité que son site Internet dégage. L'énonciation et le ton ne sont pas les mêmes que ceux employés sur les deux autres sites étudiés. D'abord, précisons que le site en question est tenu par Héléne Pennacchio, femme du Pr. Rigaud _ psychiatre investi dans les troubles du comportement alimentaire_ mais avant tout ex-anorexique, ce qui contribue sans doute à apporter ce sentiment de

⁸² Annexe II, p. 107.

proximité avec les malades, premiers destinataires du site. Sur la page d'accueil du site est clairement exprimée la "raison d'être" de l'association : "Aider les patients atteints de troubles du comportement alimentaire et les amener à la guérison". On comprend que l'aide aux patients est une priorité, peut-être bien avant la volonté de l'AFDAS-TCA de former les professionnels de santé, par exemple. La communication ici est davantage axée vers les patients avec un message d'espoir et d'encouragement en première page avec ces mots : "On peut guérir de ces maladies. Il faut se battre longtemps, sans se décourager. Il faut pour ceci que s'établisse entre malade et thérapeute un véritable contrat de confiance. C'est pour ça que nous nous battons !" Par ailleurs ce site dédie un onglet d'informations à une antenne d'écoute et d'expression basée en région PACA qui propose "des lieux d'écoute pour les malades et leur entourage" et également "[d'] informer le grand public et mener des actions de prévention dans les milieux scolaires". Il renseigne beaucoup sur leurs actions et encourage à relayer l'information.

Le Dr Perroud, qui fait partie du comité scientifique de l'association, aux côtés du Pr Rigaud affirme en tout cas que ce dernier "fait de la vraie information, [...] il organise une journée annuelle à Dijon chaque année, il fait vraiment bouger les choses et il se mobilise"⁸³.

D'autre part, notons qu'un lien Facebook est en visibilité sur le site de l'association Autrement, Hélène Pennacchio ayant créé également un groupe de l'association sur le réseau social qui regroupe actuellement près de 400 personnes. Cette existence sur ce réseau social mondial peut démontrer que l'association, dans une certaine mesure, essaie d'acquérir une visibilité au-delà même de son site Internet.

Quelle que soit l'association, nous remarquons que toutes sont investies dans l'information des troubles du comportement alimentaire et leur communication auprès des malades et leurs familles ainsi que des professionnels de santé, former ces derniers au problème des TCA étant un de leurs objectifs principaux. Cependant, notons que leur seule existence sur le Web ne suffit pas à faire d'elles des acteurs de première catégorie dans la construction communicationnelle de ces troubles sur la scène publique. Hélène Romeyer, qui a étudié le rôle des associations dans le cas de "la construction et la diffusion de l'information sur les maladies rares" en particulier, affirme que "si Internet a pu figurer, au milieu des années 1990, l'opportunité majeure pour l'information de santé sur les maladies rares, un serveur d'information ne suffit pas à lui seul à rendre visibles ces informations : il n'en assure pas la

⁸³ Annexe II, p. 106.

promotion et reste peu représenté dans l'espace public médiatique [...]"⁸⁴. Même si elles participent à construire la communication autour de ces troubles auprès surtout des malades, de leurs proches, et des professionnels de santé, ces associations de professionnels des troubles du comportement alimentaire n'étant pas représentées et assez visibles dans l'espace public médiatique, ne peuvent être considérées comme des acteurs de poids dans la publicisation des TCA en tant que problème de santé publique.

B. Les malades aux fondations de la construction communicationnelle

Si les associations, comme nous venons de le voir, n'ont pas un rôle établi dans la publicisation des TCA, du moins dans l'interpellation des médias et des pouvoirs publics sur ce problème de santé, restent les malades : un acteur de taille dans la médiatisation des TCA. Effectivement, les associations ont un rôle et sont importantes, mais le rôle qu'elles jouent se situe davantage dans la communication qu'elles construisent avec les professionnels de santé et les malades et leurs familles, n'ayant pas ou peu de visibilité médiatique. En revanche, dans ce domaine, les malades sont au premier plan. Hélène Romeyer note à ce titre que "les malades "sont devenus des acteurs privilégiés des émissions de télévision, effaçant peu à peu la place des professionnels de santé et des professionnels de l'information"⁸⁵.

Cette dernière décennie a vu exploser le nombre de blogs de malades sur Internet, de forums de discussion ainsi que la place accordée aux TCA dans la presse en général et à la télévision plus particulièrement, dans les magazines de société, les faits divers des journaux télévisés et autres émissions, propulsant ainsi les malades au premier rang de la communication et de la publicisation des TCA.

Internet d'abord. En 2004, les plateformes de blogs pullulent sur la toile, et, comme l'atteste Michel Legros dans son "Étude exploratoire sur les blogs personnels santé et maladie", c'est "l'apparition des plateformes comme Blogger, Over-blog ou Skyblog [qui marque] véritablement le décollage exponentiel des blogs"⁸⁶. Les jeunes s'emparent alors largement de ce nouveau mode de communication et diverses thématiques de blogs apparaissent, parmi lesquelles les blogs santé et maladie. Sur Skyrock.com que Michel Legros définit comme

⁸⁴ ROMEYER Hélène, « La construction et la diffusion de l'information sur les maladies rares ». **In : La santé dans l'espace public**, Rennes : Presses de l'École des hautes études en santé publique (EHESP), 2010, p. 155.

⁸⁵ ROMEYER Hélène, « La santé à la télévision : émergence d'une question sociale » **[Document en ligne]** Questions de Communication, 11, 2007, p. 52.

⁸⁶ LEGROS Michel, « Etude exploratoire sur les blogs personnels santé et maladie », **[Document en ligne]** Santé publique, Hors-série, 2009, p. 42.

"l'une des plateformes les plus actives"⁸⁷ et qui bénéficie d'une audience plutôt jeune par ailleurs, il dénombre dans l'étude qu'il a menée environ 80 000 blogs "qui abordent des questions de santé et de maladie". Dans ce contexte, les filles atteintes de TCA cèdent aussi à la tentation du blog pour se raconter et témoigner de leur maladie. Pourquoi ? Nous pouvons penser qu'à un moment où elles se sentent seules dans une maladie dont on ne parle pas ou peu, sur laquelle même les professionnels ne sont pas unanimes, que les proches et la famille ne comprennent pas, les jeunes filles trouvent par cette sorte de journal intime public, une façon d'exprimer leur souffrance et de la partager avec des semblables, à même de les comprendre et de les soutenir de ce fait. C'est ce que nous dit aussi Michel Legros : "Les blogs abordent ces pathologies mal connues comme si leurs auteurs n'avaient trouvé que ce moyen pour rendre visibles des maladies peu identifiées, mal repérées"⁸⁸. Et en effet, faire reconnaître la maladie dont on souffre c'est se faire reconnaître soi-même.

Ainsi, le blog s'offre aux malades comme un moyen d'exister et de faire connaître et reconnaître sa souffrance, sa maladie, par les autres. Il est un libre espace d'expression et d'échanges. Les jeunes filles se laissent aller à la confiance, se sachant à l'abri des regards de leurs proches, elles se livrent sur leur souffrance, leurs peurs, leurs espoirs, les difficultés de la maladie au quotidien, parfois même sur le fait de se sentir incomprises et ignorées par la société, dénonçant leur non prise en charge par le domaine médical ou les failles et les limites des médecins. En retour, elles reçoivent des commentaires de jeunes filles qui vivent la même chose et donc qui en conséquence ne peuvent porter un regard de jugement sur elles, mais simplement de compassion, d'entraide, ce qui représente pour elles quelque chose de précieux qu'elles ne trouvent pas ailleurs. C'est ainsi que la toile va voir se multiplier le nombre de blogs de ce type et Justine en est un exemple particulièrement représentatif. A ce sujet, lors de notre entretien en mars dernier, elle nous confiait que son blog⁸⁹ lui avait permis de "matérialiser" sa souffrance, de l'écrire. Elle livre : "et puis aussi ça m'a permis de me rendre compte que j'étais pas la seule personne à être malade quoi. D'entrer en relation avec d'autres personnes malades, des infirmières, des mamans infirmières qui venaient me soutenir à une période où mes parents ne pouvaient plus vraiment le faire parce qu'ils avaient plus le courage [...]"⁹⁰. On sent bien dans ses propos l'expression d'un besoin ressenti à ce moment-là et que le blog est venu assouvir : le besoin d'exprimer sa souffrance, de la dire à quelqu'un d'autre, quelqu'un qui puisse l'entendre et la comprendre, quelqu'un qu'elle ne trouvait pas dans son entourage

⁸⁷ *Ibid.*, p. 42.

⁸⁸ Legros (M.), 2009, *op. cit.*, p. 45.

⁸⁹ www.youstinette.skyblog.com

⁹⁰ Annexe I, p. 48.

proche ou médical. Il y a également ce besoin d'entendre la souffrance des autres pour se rendre compte qu'on n'est pas la seule, pour dédramatiser en quelque sorte sa souffrance, et en même temps, lui donner une validité. Nous comprenons dans les propos de Justine, que cette démarche de médiatiser ses TCA sur un blog sur Internet est venue s'inscrire dans un contexte particulier et fragile de sa vie. Ainsi cette première médiatisation naît d'un besoin de la part des malades, elle leur fait du bien. Par la suite, à mesure que les blogs de TCA se développent, que le nombre d' "amis" et de "commentaires" sur le blog s'accroît, celui-ci acquiert une certaine cote de popularité. La réussite de ces nouveaux modes de communication sur le web a créé un buzz et Michel Legros note que "les blogs contribuent à l'émergence peu formalisée des malades dans le champ de la santé publique"⁹¹. En effet, ces blogs ont parfois été un tremplin dans le processus de médiatisation des malades de TCA. C'est le cas de Justine, et également d'Isabelle Caro, pour les plus connues d'entre elles, mais aussi de jeunes filles que des journalistes "chasseurs de tête" sont venus chercher sur leurs blogs, pour leur proposer d'intervenir dans des émissions de société au travers d'un reportage consacré à leur maladie au quotidien. Ces dernières années, ce phénomène s'est largement répandu puisqu'on ne compte plus le nombre de jeunes malades sorties de l'ombre le temps d'une émission pour témoigner devant la caméra ou sur des plateaux de télévision face à un animateur. Quel rôle alors les malades jouent-elles dans la construction de ces troubles en tant que problème de santé publique ? En étant nombreuses à venir témoigner dans des reportages télé ou sur les plateaux de télévision, elles amènent les TCA au cœur même des médias et les construisent, les définissent et les publicisent en tant que problème de santé. En effet, alors qu'elles sont invitées à parler de leurs TCA au quotidien dans des émissions qui seront vues par le plus grand nombre, elles offrent une publicité, une visibilité à leurs maladies. En en parlant tout simplement, elles les font exister, et les portent à la connaissance des autres, du grand public, celui de la télévision. Cette "télévision de l'intimité" décrite par D. Mehl "devient [alors] un acteur social susceptible d'interpeller les décideurs, de bousculer les détenteurs de savoirs, de secouer l'inertie institutionnelle"⁹².

Par ailleurs, dans cet acteur de la construction communicationnelle des TCA que représentent les malades, on peut néanmoins dégager deux catégories distinctes.

Il y a les jeunes filles malades au moment de leur médiatisation, qui, encore sous la domination de leur maladie, subissent quelque peu la médiatisation et l'acceptent peut-être sans objectif défini de porter leur voix pour attirer l'attention des pouvoirs publics et des institutions

⁹¹ Legros (M.), 2009, *op. cit.*, p. 41.

⁹² Mehl (D.), 1996, *op. cit.*, p. 238.

de pouvoir sur des troubles mal connus et peu pris en compte. Trop faibles, elles voient certainement en cette médiatisation un intérêt personnel, celui de parler d'elles, de se confier devant les autres, sorte de thérapie personnelle par le témoignage. C'est ce que nous explique Dominique Mehl dans sa "télévision de l'intimité" lorsqu'elle écrit : "L'image qu'ils ont proposée d'eux leur revient en positif de l'extérieur et ceci peut les aider à renforcer des cuirasses et, peut-être, à avancer"⁹³. Elles viennent pour témoigner et également pour être écoutées. L'importance de cette reconnaissance par autrui, explique-t-elle, est d'abord "attestée par l'écoute bienveillante des animateurs et par la présence [...] d'un public en plateau"⁹⁴. Ce cadre, cette mise en scène du témoignage sur le plateau permet et stimule ces confidences personnelles qui vont permettre aux malades de "les assurer d'une certaine validité"⁹⁵. En effet, à la télévision comme au travers du blog, la reconnaissance de la souffrance et de la maladie par les autres permet de valider leur existence. C'est d'abord et surtout cette volonté de thérapie par la parole et de reconnaissance par autrui que recherche cette première catégorie de malades qui viennent témoigner à la télévision. Toutefois, il est certain qu'est amorcé, grâce à leurs témoignages, un premier pas dans la publicisation des troubles du comportement alimentaire.

Par ailleurs, nous distinguons ici une autre catégorie de malades, acteurs beaucoup plus actifs dans la publicisation des TCA puisqu'elles témoignent pleines d'espoir, guéries ou sur la voie d'une guérison qu'elles désirent et recherchent. C'est le cas de Justine qui, repérée sur son blog, a ensuite publié un livre sur son parcours du début de la maladie jusqu'à la guérison. Ainsi, lorsqu'elle est invitée à la télévision, c'est pour parler de son combat contre la maladie certes, mais avec un recul qui lui procure une certaine sagesse par rapport aux TCA dans un sens large et non plus dans un intérêt personnel. Les TCA alors ne sont plus seulement sa maladie à elle mais une maladie dont souffre beaucoup de gens et de laquelle elle est capable de parler en des termes objectifs. Cette capacité des malades de pouvoir parler de leur maladie de façon à l'extraire et la déconfiner d'un seul petit groupe social marginal pour la faire exister et circuler de façon beaucoup plus générale est très importante du point de vue des journalistes, comme nous l'avons vu dans l'affaire de l'amiante, qui sont alors beaucoup plus enclin à en parler. Ainsi Justine nous confie avoir participé à ces émissions dans un objectif de dénonciation des TCA et de ce qui d'après elle et son histoire, peuvent les causer, et avec l'ambition de faire passer un message de prévention à destination des jeunes filles fragiles susceptibles de développer un trouble du comportement alimentaire, et un message d'espoir à destination des

⁹³ Mehl (D.), 1996, *op. cit.*, p. 106.

⁹⁴ Mehl (D.), 1996, *op. cit.*, p. 108.

⁹⁵ *Ibid.*, p.108.

jeunes filles qui en souffrent. Elle avoue précisément vouloir dénoncer une société qui prône la maigreur au travers des publicités et magazines féminins, et également le mouvement pro-ana qui se développe sur Internet et qui diffusent des principes dangereux qui incitent à l'anorexie. Cette deuxième catégorie pourrait représenter ce que Benoît Lafon et Isabelle Pailliarth nomment la "professionnalisation des patients"⁹⁶. Dans les TCA, les malades sont des électrons libres pour la plupart, elles ne se présentent pas à la télévision pour représenter des associations ou parler en leur nom, mais bien seules et indépendantes, avec leur histoire propre, leur parcours et leur livre, leur blog et leur message. Avec leur propre discours, elles livrent l'information sur ces troubles, mettent en garde le public auquel elles s'adressent face caméra et permettent de relayer quelques mots de prévention et de dénonciation sur la scène publique. Ainsi, elles acquièrent elles-mêmes une visibilité bien plus importante par rapport aux associations ou professionnels de santé, et de cette façon leur présence sur la scène médiatique est précieuse puisqu'elle offre aux TCA une publicité dont ils manquent et qu'ils ont bien du mal à développer par ailleurs. Cette visibilité est par ailleurs assurée par la presse écrite qui les reconnaît publiquement, lorsqu'elle publie un papier à la sortie du livre de Justine par exemple, ou quelques jours avant la publication annoncée de recommandations de lutte contre l'anorexie par la Haute Autorité de Santé, ou bien encore lorsqu'elle reprend la polémique au moment d'une campagne de prévention contre l'anorexie qui met en scène une jeune malade au corps décharné. En effet, au lendemain de la campagne publicitaire d'Oliviero Toscani, Isabelle Caro et l'anorexie, les troubles alimentaires dans un sens plus large, étaient évoqués par tous les journaux généralistes nationaux. A cette même période, en octobre 2007, Le Figaro consacrait un article⁹⁷ sous forme d'interview au Pr Jeammet, éminent psychiatre spécialiste de l'adolescent et de l'enfant, qui nous renseignait sur l'anorexie, sa prise en charge, les moyens de la prévenir, etc. Cette "reprise" par la presse généraliste nationale et par les journaux télévisés également est importante et parlante puisqu'elle donne en quelque sorte une validité à l'action des malades et par extension assure une continuité à la publicisation des troubles du comportement alimentaire amorcée par les malades. Ainsi, par exemple, la dénonciation du mouvement pro-ana à plusieurs reprises et sur plusieurs plateaux de télévision par Justine, Isabelle Caro, puis les journalistes a-t-elle peut-être été un élément précurseur à un début de travail des pouvoirs publics sur ce qui allait être bientôt une loi⁹⁸. Marchetti affirme à

⁹⁶ Lafon (B.), Pailliarth (I.), 2007, *op. cit.*, p. 7.

⁹⁷ http://www.lefigaro.fr/sciences/2007/01/24/01008-20070124ARTFIG90002-pr_jeammet_la_mode_valorise_l_anorexie.php

⁹⁸ Loi pour punir l'incitation à l'anorexie sur Internet, adoptée en première lecture par l'Assemblée Nationale le 15 avril 2008.

ce sujet que "la visibilité médiatique peut avoir des conséquences sur les champs politique et administratif très attentifs aux effets des revues de presse"⁹⁹ ...

C. Une surreprésentation médiatique toutefois insuffisante, parfois décrédibilisante

L'expertise des malades qui vont témoigner sur la toile et à la télévision permet de faire émerger les troubles du comportement alimentaire de leur espace scientifique et médical, c'est indéniable, l'écho ressenti dans les grands médias le confirme. Cependant, les malades seules suffisent-elles comme fondations solides à la publicisation de ce problème de santé ? Sur l'impact du témoignage des jeunes malades à la télévision, le Dr Perroud nous confirme qu'il peut être positif. D'après lui, il a été démontré que les livres témoignages de malades guéries telles que Justine sont "plus efficace[s] que des bouquins de spécialistes qui décrivent ce que c'est que le trouble et comment ça marche"¹⁰⁰. Par ailleurs, il avoue que deux de ses patientes ont témoigné elles aussi à la télévision dont une dans une émission de Delarue, et il affirme à ce sujet que cela a aidé certaines malades "à accéder aux soins parce qu'elles se sont reconnues dans un comportement ou un discours"¹⁰¹. Si les témoignages de malades semblent pouvoir être bénéfiques pour des personnes déjà malades, le sont-ils en revanche pour prévenir et informer les personnes qui sont susceptibles de l'être, le sont-ils pour alerter les pouvoirs publics et institutions en mesure d'offrir une réelle prise en charge à ce problème de santé ? Les médias, nous le savons, sont une forte institution capable d'aider à l'interpellation des pouvoirs en place, mais la médiatisation des malades suffit-elle à permettre cela ?

Actuellement, lorsqu'on parle des TCA et de leur médiatisation par des malades, ce qui frappe en premier, c'est l'aspect sensationnel. On se rappelle d'abord d'Isabelle Caro, cette jeune femme apparue nue et décharnée sur l'affiche d'une campagne de prévention réalisée par le photographe italien, Oliviero Toscani¹⁰². Cette fameuse campagne qui a attiré l'attention et assuré la polémique dans les médias français et européens pendant plusieurs semaines, pour être finalement interdite en France. Anorexique depuis des années, Isabelle Caro avait créé un blog et a continué à faire parler d'elle ensuite, au moment de la parution de son livre en 2008

⁹⁹ Marchetti (D.), 2010, *op. cit.*, p. 167.

¹⁰⁰ Annexe II, p. 96.

¹⁰¹ Annexe II, p. 99.

¹⁰² Annexe III, p. 112.

"La petite fille qui ne voulait pas grossir"¹⁰³, sur de nombreux plateaux de télévision notamment. Affaiblie par la maladie et par un corps complètement décharné, elle ne pesait que 32 kilos quand elle est apparue sur le plateau de l'émission de Marc-Olivier Fogiel pour la première fois en septembre 2007. A l'époque, la jeune femme, happée par le tourbillon médiatique, courait de plateau en plateau, au moment où la polémique s'agitait autour de la campagne de prévention contre l'anorexie. Il y avait d'un côté les « pour » qui y voyaient enfin une façon de dénoncer l'anorexie en choquant le plus grand nombre, et de l'autre les « contre », arguant d'un intérêt avant tout commercial de la part du photographe qui réalisait aussi et peut-être surtout une affiche pour une marque de vêtements italienne « No-lita ». Au cœur de cette division de l'opinion, Isabelle, anorexique au corps décharné et vendeur pour les médias. Nous y voilà. Au cœur du dilemme de la médiatisation d'un problème de santé tel que les troubles du comportement alimentaire.

Les médias sont un pilier dans la construction communicationnelle d'un problème de santé, c'est indéniable. Hélène Romeyer écrit à ce sujet qu'ils « participent à la définition des problèmes et enjeux de santé publique et à la façon dont le grand public leur accorde une attention plus ou moins soutenue »¹⁰⁴ et en l'occurrence, ici, l'attention portée à un corps spectaculairement décharné a de bonnes chances d'être grande. Mais pour autant, cette attention va-t-elle assurer une publicisation concrète et sérieuse des troubles alimentaires que la jeune fille dit vouloir dénoncer, ou simplement témoigner d'un goût pour le choquant, le sensationnel ? La première fois qu'Isabelle Caro a fait parler d'elle à la télévision, c'était en 2007, dans l'émission « Le droit de savoir »¹⁰⁵. A ce titre, Justine nous a confié une anecdote intéressante sur les coulisses de ce reportage : en 2007, au moment de sa médiatisation et de la sortie de son livre, elle avait été contactée par TF1 pour tourner un reportage de 20 minutes dans l'émission "Le Droit de savoir" consacrée ce soir-là aux troubles du comportement alimentaire, anorexie et boulimie. Alors qu'elle avait accepté et déjà tourné le reportage dans lequel elle témoignait de son parcours, mais aussi et surtout de sa guérison, et de ce que sont les troubles du comportement alimentaire, avec le recul nécessaire qu'elle avait acquis, elle nous explique que les journalistes l'ont recontactée deux semaines plus tard pour annuler son reportage. Ils avouaient en toute franchise : "on est désolés Justine mais on a trouvé une patiente là, elle fait 30 kilos [...] du coup on n'a plus de place pour te mettre dans le reportage"¹⁰⁶. Cette anecdote

¹⁰³ CARO Isabelle, *La petite fille qui ne voulait pas grossir*, Flammarion, 2008, 302 p.

¹⁰⁴Romeyer (H.), 2010, *op. cit.*, p. 107.

¹⁰⁵Emission "Le Droit de Savoir" : « Anorexie, boulimie, bienvenue dans la bouche de l'enfer », diffusée sur TF1 le 5 juin 2007.

¹⁰⁶ Annexe I, p. 71.

est tout à fait parlante et révélatrice du comportement des journalistes et des grands médias en général, en ce qui concerne le traitement de l'information des troubles du comportement alimentaire à la télévision. Ce reportage, qui marquait la première apparition d'Isabelle Caro à la télévision, montrait la jeune femme chez elle, dans son intimité, une caméra à la main. Elle filmait elle-même chaque jour son quotidien, ses repas, ses larmes, son corps. Ce type de reportage n'est pas sans rappeler les nombreux reportages sur les conduites alimentaires ces dernières années dans des émissions de l'acabit de "Confessions intimes" par exemple. De nombreuses jeunes filles, boulimiques et anorexiques, ont en effet fait les beaux jours de cette émission dans laquelle on assiste systématiquement à la même mise en scène : une scène de crise de boulimie suivie d'un gros plan de la caméra sur la porte des toilettes qui se referme sur la jeune malade. Cette spectacularisation à outrance des troubles du comportement alimentaire est la marque de fabrique assumée de cette émission. Justine nous confiait la vulgarité des journalistes de l'émission qui l'ont contactée via son blog alors qu'elle était sur la "voie de la guérison", lui demandant de venir témoigner et lui expliquant que "ce serait bien que devant la caméra [elle puisse] resimuler une crise et [se] refaire vomir"¹⁰⁷. Après refus de la part de Justine, les journalistes insistaient encore demandant, selon les propos rapportés par Justine, "vous auriez pas des personnes qu'on pourrait contacter qui sont encore malades et qui seraient capables de faire une crise devant nous devant la caméra ?"¹⁰⁸. Cette demande aberrante, et malsaine même, de la part de ces journalistes de TF1, amène à s'interroger sur la publicisation des TCA. En effet, du côté des malades comme du côté des médias, deux choses semblent importantes à mettre en évidence dans ce phénomène de médiatisation. D'une part, les malades. En se livrant et déballant ainsi leur vie privée dans la plus grande intimité et violence de leurs maladies, les jeunes filles qui participent à ces émissions ne semblent pas avoir conscience de l'impact de leur représentation et du contrôle exercé sur elles par les médias. Souvent très malades et non prises en charge par le corps médical, elles semblent seules et démunies face à la maladie. Dans ce type d'émissions, le reportage est strictement basé sur les images et les paroles de la malade, aucun travail journalistique n'existe en parallèle du reportage pour renseigner sur les troubles alimentaires, sur leur définition, sur des données statistiques, les structures de soins existantes, etc. Rien d'autre que des images sensationnelles qui ne sont que les symptômes vendeurs de maladies bien plus profondes dont au fond on ne parle pas. Par ailleurs, faire parler des TCA dans de telles émissions à côté d'autres reportages sur des sujets aussi légers que la passion du tuning ou les sosies de Claude François ne contribue pas

¹⁰⁷ Annexe I, p. 51.

¹⁰⁸ Annexe I, p. 51.

à refléter le caractère sérieux d'un réel problème de santé publique ni l'urgence qu'il y a, pour les institutions, à s'en saisir.

D'autre part, il s'agit de s'interroger sur la responsabilité des médias qui choisissent clairement, dans le type d'émissions que nous avons décrit, une façon de traiter et de cadrer les troubles du comportement alimentaire, dont ils savent bien qu'elle ne va pas aider à les faire prendre en charge au plus haut niveau. Ils se positionnent et redéfinissent le problème dans un récit qui n'a plus rien à voir ou qui occulte totalement le caractère premier du problème. C'est le cas, lorsqu'ils font le choix par exemple, de mettre en scène une jeune fille au plus bas de la maladie et à l'allure mortuaire dans un reportage consacré aux troubles du comportement alimentaire, plutôt que de filmer le témoignage d'une jeune fille guérie et apte à parler du problème de santé publique en des termes objectifs et détachés de son seul vécu à elle pour le faire émerger et exister aux yeux du plus grand nombre. Les troubles du comportement alimentaire, dans ce contexte, apparaissent plus comme un phénomène de société, un comportement "à la mode" que comme un réel problème de santé publique. Et les malades, dans cette situation, participent à cette décrédibilisation, qu'elles en soient conscientes ou non.

I. Pailliar et B. Lafon rappelaient dans leur article¹⁰⁹ les propos d'Emmanuel Henry, qui "traitant de l'amiante note bien que la nécessité première pour les journalistes est de "construire le problème de telle sorte qu'il puisse attirer l'attention du public et ainsi justifier l'attention qu'ils y portent""¹¹⁰. Parfois le problème est tellement construit par les médias que son récit s'éloigne de la réalité au point parfois de l'occulter ou de la détourner. Dans le cas des troubles du comportement alimentaire et d'émissions telles que "Confessions Intimes" ou "Le Droit de Savoir" que nous avons citées ici, le reportage se construit presque exclusivement sur l'image et le corps des jeunes filles malades, que ce soit pour choquer par l'extrême maigreur ou pour surprendre par la violence et la démesure d'une crise de boulimie. Ainsi, la compréhension des troubles du comportement alimentaire par le public peut être faussée voire réduite, donnant lieu à des parallèles réducteurs tels que par exemple anorexie / maigreur, et boulimie / se faire vomir. Or, la réalité est bien plus complexe, et de tels parallèles qui s'ancrent ensuite dans la conscience générale n'aident pas à l'appréhender, bien au contraire. De plus, le caractère des jeunes filles représentées dans ces émissions, selon la façon dont elles sont présentées par l'émission par les images et la mise en scène, peut souvent laisser à penser que ces troubles sont des caprices passagers d'adolescentes, et ainsi laisser une image grotesque et futile alors

¹⁰⁹Lafon (B.), Pailliar (I.), 2007, *op.cit.*, pp. 7-15.

¹¹⁰Lafon (B.), Pailliar (I.), 2007, *op. cit.*, p. 12.

que les mots utilisés dans ces émissions, anorexie et boulimie, cachent en fait de vraies maladies peu connues et mal appréhendées par la société. I. Pailliar et B. Lafon synthétisent bien ce difficile rapport entre malades et médias à la recherche de leur autonomie. Ils expliquent : "Dans leurs tentatives d'accès à l'espace public, les malades rencontrent les attentes de certains médias dont l'objectif est aussi de se dégager de contraintes externes (celles du champ médical)" et c'est ainsi que les "malades et [leurs] maladies se heurtent alors aux multiples exigences des médias écrits et audiovisuels"¹¹¹.

Ce type d'émissions mis à part, si la médiatisation des malades, comme nous l'avons montré précédemment, peut effectivement se présenter dans une certaine mesure, comme une base à la publicisation des troubles du comportement alimentaire, néanmoins, reste par ailleurs que leurs actions demeurent fugaces. En effet, I. Pailliar et B. Lafon écrivent, au sujet de la médiatisation des TCA par les malades sur des blogs par exemple : "Si ces discussions volontaires des patients (par leur inscription préalable) sont une réelle prise de parole, leur évanescence temporelle empêche des formes d'actions collectives structurées"¹¹².

Ainsi, même si certaines émissions et journaux télévisés créent ponctuellement de beaux reportages qui ouvrent la voie à une publicisation des troubles du comportement alimentaire, cela reste assez ponctuel (lorsqu'une malade est médiatisée pour la sortie d'un livre par exemple) et rare toutefois. La surreprésentation des malades dans des émissions de société et de "divertissement" un peu légères est, elle, omniprésente sur les grilles de programmes télévisés et répond davantage à des logiques marketing des programmes et des chaînes qu'à des enjeux de santé publique. Prises au cœur de cette machine médiatique, les malades sont seules et sans soutien associatif pour mieux s'exprimer et représenter, au-delà de la représentation de leurs corps, la complexité des troubles du comportement alimentaire en général.

¹¹¹Lafon (B.), Pailliar (I.), 2007, *op. cit.*, p. 10.

¹¹² Lafon (B.), Pailliar (I.), 2007, *op. cit.*, p. 13.

Les troubles du comportement alimentaire ne sont ni un scandale sanitaire tel que l'a été l'amiante en 1991, ni une épidémie telle que le Sida, ni n'ont la même audience sociale que le cancer qui effraie et est une des premières causes de décès en France. Ils touchent surtout des femmes et sont médiatisés en tant que maladies de jeunes filles principalement. Aucun traitement médicamenteux n'existe pour les guérir, aucune cause à l'apparition de ces troubles n'est précisément identifiée et le corps professionnel médical est divisé sur les façons de les traiter... Tant d'éléments qui participent à en faire un problème de santé publique marginalisé, peu pris en compte et mal appréhendé par l'espace public médiatique.

La loi contre l'incitation à l'anorexie mise en vigueur en 2008 ainsi que la charte élaborée en 2007 sur l'image du corps dans les médias montrent un début de prise en considération du problème, mais restent insuffisantes, l'anorexie étant avant tout une maladie mentale qui ne se déclare pas simplement pour suivre un idéal de mode véhiculé par les médias.

Toutefois, ces mesures marquent une action des pouvoirs publics à défaut d'un investissement plus poussé. Le fait que des études aient démontré que la prévention est inutile dans le cas des TCA, ajouté à celui que l'Etat mène depuis dix ans une grande campagne de prévention et d'éducation sur l'alimentation, contre l'obésité, expliquent en partie pourquoi les pouvoirs publics ne se saisissent pas du problème des troubles du comportement alimentaire.

Les TCA se sont donc construits lentement sur la scène publique médiatique ces vingt dernières années et d'une façon disparate qui n'a pas contribué à en établir une définition claire permettant leur publicisation. En effet, parfois maladie de la mode, d'autres fois véritable fléau sur les blogs, tantôt agitant la polémique d'une campagne publicitaire au journal de 20h, tantôt affichant des corps meurtris au travers de reportages critiquables, les troubles du comportement alimentaire ont souffert d'une dissémination dans l'espace public médiatique. On en a entendu parler souvent, dans des termes et situations extrêmement différents, ce qui rend le problème difficile à cerner et objectiver.

Par ailleurs, les discours entre les différents acteurs de la publicisation sont trop isolés et autonomes les uns par rapport aux autres. Alors que les malades n'ont pas forcément les ressources nécessaires pour communiquer sur le problème, elles sont surexposées médiatiquement, et par ailleurs, les professionnels de santé, qui eux disposent davantage de ces ressources, sont les initiateurs d'associations qui ne trouvent pas d'écho dans l'espace public médiatique. Ils mènent pourtant un grand travail d'information et de prévention grâce à l'aide de subventions privées et s'investissent énormément dans la communication sur ces troubles, l'AFDAS-TCA

ayant notamment publié en partenariat avec la Haute Autorité de Santé (HAS) une série de recommandations pour la prise en charge de l'anorexie, en octobre dernier. Mais leurs associations présentes sur la toile, restent néanmoins discrètes et peu connues.

Il n'y a par ailleurs, pas de relations entre ces deux groupes sociaux qui agissent dans des espaces de production distincts. Si l'on ne peut nier que tous deux sont acteurs, chacun à leur façon, de la construction communicationnelle des TCA, ils pourraient néanmoins s'allier pour porter ensemble la publicisation du problème et par exemple permettre une meilleure appropriation du problème par les journalistes et les acteurs politiques et dans certains cas même, contrer la domination des médias qui imposent aux malades un cadrage du problème qui n'est pas en faveur d'une publicisation sérieuse de celui-ci. Ces espaces de circulation n'existant pas entre ces groupes sociaux, le déconfinement du problème reste difficile.

Par ailleurs, la distance entre les acteurs évoquée, il convient aussi de rappeler que la définition du problème des TCA en elle-même souffre de trop nombreuses incertitudes et complexités à la base. Le problème touche par ailleurs un nombre restreint de personnes et il s'agirait de le redéfinir dans un contexte qui lui donnerait une légitimité sociale dont il ne semble pas encore disposer, afin qu'il ait une chance d'accéder à une carrière publique, comme ce fut le cas pour le cancer du sein aux Etats-Unis.

Si les logiques des acteurs et leurs rapports de forces sont prépondérants et déterminants dans la construction communicationnelle d'un problème de santé, il faut avant tout que sa définition soit fixée et résolue et qu'elle dispose de la certitude qu'elle sera significative pour le plus grand nombre, permettant ainsi une prise en charge du problème. Or c'est ce qui manque toujours actuellement aux troubles du comportement alimentaire... Pour l'heure, les TCA demeurent un problème évanescent qui se déconfiner par moment, lors d'un fait divers ou retentissement médiatique, et redisparaît ensuite, ne laissant guère de place à une carrière publique engagée sur la durée.

Bibliographie :

✓ Ouvrages de référence :

- GILBERT Claude et HENRY Emmanuel, *Comment se construisent les problèmes de santé publique*. Paris : La Découverte, 2009, 290 p. (Recherches. Territoires du politique).
- HALPERN Catherine, *La santé : un enjeu de société*. Auxerre : Editions Sciences Humaines, 2010, 345 p.
- MARCHETTI Dominique, *Quand la santé devient médiatique : les logiques de production dans la presse*. Grenoble : Presses universitaires de Grenoble, 2010, 191 p. (Communication Médias et Sociétés).
- MEHL Dominique, *La télévision de l'intimité*. Paris : Seuil, 1996, 253 p. (Essai politique)
- PAICHELER Geneviève, *Prévention du sida et agenda politique. Les campagnes en direction du grand public (1987-1996)*. Paris : CNRS Editions, 2002, 284 p. (CNRS Communication).
- ROMEYER Hélène, *La santé dans l'espace public*. Rennes : Presses de l'École des hautes études en santé publique (EHESP), 2010, 213 p. (Communication santé social).
- VENISSE Jean-Luc, BAILLY Daniel, REYNAUD Michel, « Les troubles des conduites alimentaires : facteurs de risque, dépistage et modalités de prévention ». In : *Conduites addictives, conduites à risques : quels liens, quelle prévention ?* Paris : Masson, 2002, 277 p. (Médecine et psychothérapie, 0398-6756).

✓ Revue scientifique :

- [Dossier coordonné par] CARDON Dominique et HEURTIN Jean-Philippe, « Sciences, malades et espace public ». Réseaux, n°95, 1999, 316 p.
- FLAYSAKIER Jean-Daniel, « Santé publique et responsabilité des médias », [Document en ligne] Hermès, 21, 1997, pp.135-143. Disponible sur : http://documents.irevues.inist.fr/bitstream/handle/2042/15048/HERMES_1997_21_13_5.pdf?sequence=1 (consulté en novembre 2010).
- LAFON Benoît, PAILLIART Isabelle, « Malades et maladies dans l'espace public » [Document en ligne] Questions de Communication, 11, 2007, pp. 7-15. Disponible sur : <http://www.ques2com.fr/pdf/11-d1.pdf> (consulté en octobre 2010).
- LEGROS Michel, « Etude exploratoire sur les blogs personnels santé et maladie », [Document en ligne] Santé publique, Hors-série, 2009, pp.41-51. Disponible sur : http://www.cairn.info/article.php?ID_ARTICLE=SPUB_098_0041 (Consulté en novembre 2010).
- ROMEYER Hélène, « La santé à la télévision : émergence d'une question sociale » [Document en ligne] Questions de Communication, 11, 2007, pp. 51-70. Disponible sur : <http://www.ques2com.fr/index.php?p=details&cat=dossier&type=article&revue=44&id=798> (consulté en novembre 2010).

Mots-clés :

Troubles du comportement alimentaire - télévision - blogs - publicisation - santé publique.

Résumé :

Cette dernière décennie, les médias et particulièrement la télévision, se sont largement emparé du problème des troubles du comportement alimentaire.

Les malades et les professionnels de santé se sont érigés au cœur même du processus de construction communicationnelle des troubles du comportement alimentaire en tant que problème de santé publique. Les premières, présentes sur la scène médiatique, ne disposent pas toujours des ressources nécessaires à une bonne publicisation et n'agissent pas forcément dans le but d'offrir une visibilité au problème. Les seconds, quand à eux, sont à la tête d'associations présentes sur le web et fournissent un travail conséquent d'information et de prévention sur ces troubles. Cependant, alors qu'ils sont peut-être plus aptes à alerter les médias, leurs sites d'associations ne disposent pas d'une visibilité suffisante et leur existence ne trouve pas d'écho médiatique qui permette de publiciser les troubles du comportement alimentaire et d'engager leur prise en charge par les pouvoirs publics.