
Reprise après la COVID-19 :
Se préparer à de futures
pandémies et comprendre
l'engagement des citoyens aux
États-Unis et au Royaume-Uni

« La médecine continue de discriminer les peuples noirs »»

*Cartographie et visualisation des inégalités
sociales, de la méfiance communautaire et de
l'hésitation vaccinale dans les espaces physiques
et virtuels au Royaume-Uni et aux États-Unis*

Février 2023

Ozge Ozduzen
Billur Aslan Ozgul
Bogdan Ianosev
Alireza Karduni

Nelli Ferenczi
Wenwen Dou
Matthew Adams
Monika Frątczak

À propos des auteurs

Dr Ozge Ozduzen est maîtresse de conférences dans le domaine des médias et de la société numériques à l'université de Sheffield. Dr Billur Aslan Ozgul est maîtresse de conférences en communication politique à l'institut des sciences sociales et politiques de l'université Brunel de Londres. Bogdan Ianoşev est candidat au doctorat de la Glasgow School for Business and Society de l'université calédonienne de Glasgow, et assistant de recherche à l'université de Sheffield. Dr Alireza Karduni est chercheur postdoctoral au sein des départements Informatique et Psychologie de l'université Northwestern. Dr Nelli Ferenczi est maîtresse de conférences en psychologie et membre du centre pour la culture et l'évolution de l'université Brunel de Londres. Dr Wenwen Dou est professeure associée au sein de l'institut d'informatique et l'un des principaux membres universitaires du Charlotte Visualization Centre de l'université de Caroline du Nord de Charlotte. Matthew Adams est chercheur doctoral au sein de la division Anthropologie et assistant de recherche au sein de l'institut de commerce, des arts et des sciences sociales de l'université Brunel. Dr Monika Fratzczak est chercheuse au sein du département des études sociologiques de l'université de Sheffield.

À propos du programme intitulé « Reprise après la COVID-19 : Se préparer à de futures pandémies et comprendre l'engagement des citoyens aux États-Unis et au Royaume-Uni »

Le programme résulte d'un partenariat établi entre la British Academy, le Social Sciences Research Council (SSRC) et le Science & Innovation Network aux États-Unis (SIN USA) afin de financer dix études transatlantiques axées sur l'engagement à l'égard du vaccin contre la COVID-19 au Royaume-Uni et aux États-Unis. Il fait suite à une étude pilote analysant les niveaux d'engagement à l'égard du vaccin dans quatre endroits des États-Unis et du Royaume-Uni, tandis que le plus vaste programme a été élargi pour étudier de multiples régions. Le programme a été financé par le ministère des Affaires, de l'Énergie et des Stratégies industrielles britannique.

Synthèse

Financé par la British Academy, ce rapport a été préparé dans le cadre d'un projet de recherche intitulé « Mapping and visualising intersections of social inequalities, community mistrust, and vaccine hesitancy in online and physical spaces in UK and US » (Cartographie et visualisation des inégalités sociales, de la méfiance communautaire et de l'hésitation vaccinale dans les espaces physiques et virtuels au Royaume-Uni et aux États-Unis). Le rapport étudie les facteurs sociaux, culturels et politiques qui sous-tendent les croyances et les perceptions associées à l'hésitation vaccinale au sein des communautés minoritaires au Royaume-Uni et aux États-Unis d'Amérique. Les données sont collectées par le biais d'entretiens et de groupes de discussion avec des personnes hésitantes face au vaccin au sein de diverses communautés minoritaires sur le plan religieux, ethnique et racial, d'entretiens menés avec des praticiens médicaux, et d'une analyse thématique des échanges sur Twitter et Telegram au sujet des vaccins pendant la pandémie de COVID-19. Sur la base de nos analyses (voir figure I), nous suggérons cinq objectifs stratégiques à poursuivre par les décideurs politiques :

Reconnaître les préjugés et la discrimination au sein des institutions de santé et des modèles biomédicaux : Au lieu d'une approche à taille unique, les politiques et décisions doivent être mises en œuvre en tenant compte des injustices sociales ainsi que des mauvais traitements médicaux qui ont historiquement été infligés aux communautés minoritaires, et qui le sont toujours aujourd'hui. Les effets secondaires potentiels du vaccin contre la COVID-19 sur les communautés minoritaires doivent être étudiés et partagés de manière transparente avec le public. Les recommandations officielles doivent également reconnaître les injustices et le racisme passés et présents, et rassurer le public sur le fait que toutes les précautions sont prises pour éviter que les erreurs du passé se répètent. La sensibilisation des professionnels de santé sur le racisme médical systémique et les expériences vécues par les communautés minoritaires, passant par des programmes de formation formels, contribuera à instaurer la confiance.

Donner priorité à l'établissement de relations solides entre les communautés minoritaires et les établissements de santé : Pour instaurer la confiance et rompre avec l'inégalité qui, selon bon nombre de nos participants, caractérise leurs interactions avec les professionnels de santé, nous proposons des initiatives de sensibilisation telles que des forums ouverts organisés *au sein* des communautés. Dans la mesure du possible, ces initiatives doivent faire intervenir des membres de confiance des communautés concernées, notamment des leaders religieux, ainsi que des experts médicaux.

Reconnaître l'autonomie et les préoccupations morales des patients : Les gouvernements et les institutions de santé aux États-Unis et au Royaume-Uni doivent envisager d'approcher les communautés minoritaires en reconnaissant leur autonomie et leurs préoccupations morales concernant le vaccin contre la COVID-19, notamment leurs craintes concernant les risques du vaccin ou le fait que certains groupes soient privilégiés par rapport à d'autres.

Améliorer la façon dont les informations et les données sont partagées avec les publics : Nous suggérons que dans les efforts de communication futurs, une plus grande attention soit accordée à la transparence et à la clarté dans l'explication des effets secondaires et de leur fréquence ; cela pourra être utile aux gouvernements et aux institutions de santé lors de grandes crises historiques telles que la pandémie de COVID-19. Pour communiquer des informations complexes en matière de santé, les gouvernements et les décideurs politiques doivent travailler conjointement avec des experts en communication et en visualisation de l'information afin de développer des ressources et des documents efficaces, simples et utiles.

Reconnaître la diversité des expériences de vie des communautés hésitantes face au vaccin et éviter les discours polarisants : Les institutions publiques, y compris les groupes de médias, doivent adopter un langage qui ne stigmatise pas les personnes et les communautés hésitantes face au vaccin pour aborder les enjeux sociaux et médicaux de la pandémie de COVID-19. La stigmatisation nourrit la crainte d'une sanction sociale ou de coûts financiers, par exemple la perte d'un emploi, et empêche le public hésitant face au vaccin de s'exprimer et de faire part de ses besoins. Les articles de presse qui qualifient d'« anti-vax » l'ensemble des personnes hésitantes face au vaccin risquent également d'empêcher le public de bien comprendre les expériences et les craintes des communautés hésitantes dans toute leur diversité.

Figure I : Conclusions du rapport

T1 Racisme et discrimination

Les **héritages** du colonialisme, de l'esclavage, ainsi que du **racisme** structurel, des abus et des mauvaises pratiques de la part du monde médical, expliquent la **méfiance** des gens **à l'égard des institutions**, y compris des programmes et initiatives de santé.



« Je suis surpris de l'adhésion au sein de ma communauté, nous savons ce qui s'est passé avec ma communauté... La médecine est toujours contre les Noirs. Ainsi, lorsque vous écoutez les expériences des gens, bien sûr, cela vous affecte d'une manière ou d'une autre, même si vous n'avez pas vécu exactement la même chose qu'eux. Cela s'inscrit dans votre conscience. »

T2 Liberté individuelle

Les **préoccupations morales** pour la **protection des libertés individuelles** ont une incidence négative sur la disposition des gens à se faire vacciner et à accepter les programmes de vaccination obligatoire.



« Je n'ai pas d'hésitation sur la question des vaccins, j'ai pris ma décision il y a longtemps, et cela en toute connaissance de cause. Et j'ai cette liberté de choix pour prendre mes propres décisions. »

T3 Effets secondaires

Les perceptions des **effets secondaires** et du **manque de transparence** liés aux processus de développement des vaccins COVID-19 alimentent les opinions et les croyances des gens en matière de vaccins.



« Mais d'après mes recherches, beaucoup de gens meurent. Beaucoup souffrent d'effets indésirables. L'un des membres de ma famille transpire abondamment et tout le temps depuis qu'il a été vacciné. Il y a donc des effets secondaires et si le gouvernement était ouvert et reconnaissait qu'il n'y a pas que des problèmes de douleur au bras, mais que le vaccin peut entraîner une paralysie, ce serait mieux. »

T4 Croyances spirituelles

La perception de **conflits entre les croyances spirituelles individuelles et la vaccination** est associée à une plus grande hésitation face au vaccin.



« [...] Je suis une personne religieuse. Je suis chrétien et je sais que la santé obéit clairement à certaines lois, et cela joue un rôle dans ma façon d'envisager la manière dont je dois prendre soin de mon corps, qui est mon temple, le temple de Dieu, pour pouvoir optimiser ses capacités et mon système immunitaire pour combattre tout ce qui n'est pas mortel, en dépit de ce que l'on nous raconte. »

T5 Communication inefficace

Les **communications** des gouvernements, des institutions médicales et des médias grand public ont été **perçues comme incohérentes** et ont semé la confusion concernant l'efficacité et la sécurité des vaccins.



« Les informations des responsables de la santé publique ne me semblent pas particulièrement fiables. Je ne pense pas que le CDC et la Maison Blanche mentent sur tout et qu'ils veulent s'en prendre à tous les citoyens. Je ne pense pas qu'il y ait une conspiration de grande ampleur visant à nuire au grand public, mais je trouve qu'il est plus difficile que jamais de savoir quelles informations provenant de sources officielles et médiatiques sont crédibles. »

T6 Experts médicaux

L'**absence de lignes directrices adaptées au travail** avec les communautés minoritaires et la **méconnaissance** des pratiques médicales racistes, autant passées que contemporaines, entravent la construction de relations efficaces.



« Ce qu'il faut, c'est mieux informer le personnel sur les raisons de la méfiance des gens à l'égard du système de santé, sur les communautés de la part desquelles il faut s'attendre à une telle méfiance, et sur les grandes affaires qui l'ont suscitée. »

Introduction

La pandémie de COVID-19 a exacerbé les inégalités sociales existantes, affectant de manière disproportionnée les personnes les plus vulnérables et exposant davantage les communautés minoritaires, en termes raciaux et ethniques, au risque de contracter la maladie et d'en mourir.¹ Le déploiement du vaccin a été présenté comme la clé pour éviter une flambée des infections au sein des communautés. Pour autant, des disparités importantes dans l'adoption de la vaccination entre les populations majoritaires et minoritaires sont apparues tant aux États-Unis qu'au Royaume-Uni. Selon les données de santé publique de l'Office national des statistiques du Royaume-Uni (au 31 décembre 2021), les Britanniques blancs (68,4 %), les Indiens (65,3 %) et les Chinois (64 %) étaient plus susceptibles d'avoir reçu trois vaccins que les personnes issues des groupes ethniques Afro-Caribéens (33,9 %), Pakistanais (37,8 %) et Africains noirs (37,9 %).² Cette proportion est également plus faible chez les musulmans par rapport aux autres religions. Aux États-Unis, la méfiance à l'égard des vaccins contre la COVID-19 est largement répandue chez les Afro-Américains et les Hispaniques,³ et les Afro-Américains hésitent davantage à recevoir le vaccin contre la COVID-19 par rapport aux autres groupes de la population américaine.⁴

On note jusqu'à présent un manque d'interventions fondées sur des données probantes pour lutter contre l'hésitation vaccinale.⁵ Nos recommandations pour combler les divisions historiques entre les communautés minoritaires et les institutions de santé suggèrent la création d'un espace permettant une conversation ouverte entre les praticiens médicaux et les communautés minoritaires au sujet de leurs préoccupations concernant le vaccin contre la COVID-19, reconnaissant le caractère légitime de leur méfiance, ainsi que le racisme structurel historique et contemporain des systèmes médicaux. En outre, en mettant en lumière les expériences multiformes des communautés hésitantes face au vaccin, ce rapport cherche à dissiper certains des préjugés qui entourent l'identité de ces groupes. Notre approche a permis d'identifier plusieurs mécanismes selon lesquels des thèmes de réflexion plus ou moins universels interagissent avec les identités sociales intersectionnelles, les expériences de discrimination historique ou contemporaine, les préférences morales et les spécificités individuelles qui suscitent collectivement une hésitation face au vaccin.

Notre rapport s'attache donc à explorer différents axes de recherche. Premièrement, nous nous demanderons si les expériences d'oppression historique influencent les attitudes et les décisions des communautés minoritaires à l'égard des programmes de santé publique et de vaccination obligatoire. Deuxièmement, nous explorerons les mauvais traitements et la discrimination dont sont victimes les communautés minoritaires au Royaume-Uni et aux États-Unis, et la manière dont cela affecte la

1 Platt, L. (November 2021). *Why ethnic minorities are bearing the brunt of COVID-19*. <https://www.lse.ac.uk/research/research-for-the-world/race-equity/why-ethnic-minorities-are-bearing-the-brunt-of-covid-19> [consulté le 24/03/2022].

2 Office for National Statistics (janvier 2022). *Coronavirus and vaccination rates in people aged 18 years and over by socio-demographic characteristic and occupation, England: 8 December 2020 to 31 December 2021*. <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/healthinequalities/bulletins/coronavirusandvaccinationratesinpeopleaged18yearsandoverbysociodemographiccharacteristicandoccupationengland/8december2020to31december2021> [consulté le 24/03/2022].

3 Wagner, E. F., Langwerden, R. J., Morris, S. L., Ward, M. K., Trepka, M. J., Campa, A. L., ... et Hospital, M. M. (2021). « Virtual Town Halls Addressing Vaccine Hesitancy Among Racial/Ethnic Minorities : Preliminary Findings », *Journal of the American Pharmacists Association*, 62(1), pp. 317-325.

4 Niño, M. D., Hearne, B. N., and Cai, T. (2021). « Trajectories of COVID-19 vaccine intentions among US adults : The role of race and ethnicity », *SSM-population health*, 15, pp. 1-8.

5 Peteet, B., Belliard, J. C., Abdul-Mutakabbir, J., Casey, S., et Simmons, K. (2021). « Community-academic partnerships to reduce COVID-19 vaccine hesitancy in minoritized communities », *EClinicalMedicine*, 34, pp.1-2.

confiance envers les initiatives de santé publique, telles que les programmes de vaccination. Troisièmement, notre rapport cherchera à établir si d'autres facteurs ont contribué à l'hésitation vaccinale pendant la pandémie de COVID-19, s'agissant notamment des croyances religieuses et de l'exposition aux médias grand public. Quatrièmement, nous aborderons la manière dont les réseaux sociaux sont utilisés par les communautés hésitantes face au vaccin, et nous explorerons la manière dont les interactions au sein des dites communautés informent les opinions et les croyances de leurs membres, et conduisent à l'organisation de manifestations. Enfin, au lieu de présumer que l'hésitation vaccinale est principalement causée par les attitudes et les croyances des patients, nous adopterons un modèle de recherche « symétrique » et mènerons une analyse pour déterminer s'il existe des préjugés systémiques au sein des communautés médicales, ainsi que la manière dont ces préjugés reproduisent et renforcent l'hésitation vaccinale parmi les communautés minoritaires.

Pour répondre à ces questions, le rapport s'appuie donc sur trois ensembles de données différents, mais interdépendants, pour analyser les discours en ligne et hors ligne liés au vaccin contre la COVID-19. Il se base en premier lieu sur des entretiens et des groupes de discussion avec des membres de communautés minoritaires, en termes raciaux, ethniques et religieux, aux États-Unis et au Royaume-Uni, menés en janvier, février et mars 2022 pendant la pandémie de COVID-19. Les relations sociales et les communautés partagées constituant l'une des pierres angulaires de nos travaux de recherche, nous avons principalement utilisé une approche « boule de neige » dans notre recrutement, en demandant aux participants à nos entretiens s'ils seraient prêts à diffuser notre étude au sein de leur cercle social. Nous avons également recruté des participants à notre recherche en ayant recours à la publicité sur les réseaux sociaux par le biais de nos réseaux sociaux personnels, des profils de réseaux sociaux institutionnels de nos universités, et en publiant nos formulaires Google sur des chaînes et des groupes de réseaux sociaux hésitants et hostiles à la vaccination. Nous avons par ailleurs utilisé le panel de participants de Prolific Academic pour recruter certains de nos participants.

Lors de nos recrutements, nous avons informé les participants que deux des critères d'inclusion adoptés dans cette étude étaient le fait qu'ils s'identifient eux-mêmes : 1) comme des hésitants vaccinaux et 2) comme des membres d'une communauté minoritaire sur le plan religieux, racial ou ethnique. Cela a été inclus dans nos annonces de recrutement ainsi que dans la fiche d'information des participants. Cela permet d'éviter que les chercheurs (dans la mesure où ils sont souvent dans une position de pouvoir) ne décident par eux-mêmes qui est ou non membre d'une minorité. Pour comprendre la logique (ou le manque de logique) de la stratification sociale, de la marginalisation culturelle ou de l'inégalité, il nous faut apprécier toute la profondeur et la complexité de l'interpénétration des facteurs de race, de classe, de genre et de sexualité. La race a toutefois joué un rôle unique dans la formation et le développement historique des États-Unis et du Royaume-Uni.⁶ Pour comprendre l'ancrage structurel du racisme dans les sociétés occidentales, y compris dans le domaine médical, il nous faut adopter une perspective historique qui montre comment la rationalisation universalisante des différences humaines a conduit à une acceptabilité de l'exclusion.⁷ L'appartenance à une minorité renvoie donc à un certain déficit de pouvoir social : pour qu'il y ait des minorités, il faut nécessairement qu'il existe une majorité qui détient plus de pouvoir social.⁸ Dans ce contexte, la notion de « minorité » fait référence à des groupes qui font l'objet

6 Omi, M. et Winant, H. (2015), *Racial Formation in the United States* (3e édition), New York et Abingdon : Routledge.

7 Lentin, A. (2000), 'Race', Racism and Anti-Racism : Challenging Contemporary Classifications, *Social Identities*, 6(1), pp.91-106.

8 Balibar, E. et Wallerstein, I. (1991), *Race, Nation, Class : Ambiguous Identities*, Londres et New York : Verso.

d'une oppression, d'une discrimination et d'une exclusion de la part de la majorité, c'est-à-dire des personnes occupant des positions sociales plus puissantes.⁹ Au regard des mécanismes de partage des normes et attentes culturelles, et parce que les membres des groupes dominants sont de fait privilégiés, ce sont les membres des communautés minorisées eux-mêmes qui sauront s'ils sont marginalisés/minorisés par les groupes dominants. Ces identités sont intersectionnelles, les participants à notre recherche faisant état d'identités minorisées en termes raciaux, ethniques, culturels (nationalité, par exemple) et religieux, et pouvant parfois se revendiquer d'une pluralité d'identités minoritaires. Cela étant, la communauté minoritaire la plus fortement représentée, tant aux États-Unis qu'au Royaume-Uni, était celle des participants noirs (Afro-Américains, Afro-Britanniques, Afro-Caribéens et Noirs immigrés), suivie des communautés métisses (Hispaniques aux États-Unis, Sud-Asiatiques au Royaume-Uni).

Nous nous sommes en outre appuyés sur deux échantillons de population pour nos entretiens : 1) membres de communautés minoritaires, en termes ethniques, raciaux et religieux, hésitants face au vaccin ; 2) membres de communautés minoritaires qui ont pris part à des manifestations contre les passes sanitaires. Cela nous a permis d'écouter de façon approfondie la voix des manifestants qui ont choisi de ne pas participer au programme de vaccination contre la COVID-19 et de prendre part aux manifestations organisées contre l'obligation vaccinale. Au total, nous avons mené 27 entretiens au Royaume-Uni et 13 entretiens aux États-Unis avec des personnes hésitantes face au vaccin et issues de communautés minoritaires. En complément des entretiens, nous avons organisé deux groupes de discussion (*focus groups*) avec des groupes hésitants face au vaccin au Royaume-Uni (quatre participants) et aux USA (cinq participants), ce qui nous a permis de nuancer notre compréhension des discours autour des problèmes sociaux et historiques, des préoccupations, des réserves et des questions spécifiques que les communautés minoritaires ont soulevés à propos des vaccins contre la COVID-19. Afin de comprendre les interactions entre les médecins, infirmières et autres professionnels de santé et les patients hésitants face au vaccin lors de la pandémie de COVID-19, nous avons organisé huit entretiens avec des praticiens médicaux au Royaume-Uni et six aux États-Unis. Au total, nous avons organisé 54 entretiens approfondis et deux groupes de discussion aux États-Unis et au Royaume-Uni.

Enfin, au fil de nos entretiens et des groupes de discussion avec les communautés minoritaires, nous avons identifié Twitter et Telegram comme des sources d'information majeures pour de nombreuses personnes se revendiquant de communautés hésitantes face au vaccin. Afin d'explorer et d'analyser les conversations sur les réseaux sociaux des communautés hésitantes et hostiles face au vaccin, notre étude intègre également la collecte et l'analyse d'un ensemble (de taille moyenne) de données issues des réseaux sociaux Telegram et Twitter. Twitter est une plateforme de réseaux sociaux publique qui permet la diffusion d'informations succinctes et simplifiées. Pour Twitter, nous avons utilisé les hashtags et les mentions se trouvant à l'intersection du discours racial et des vaccins contre la COVID-19. Notre ensemble de données Twitter incluait certains mots-clés spécifiques, à savoir #BLM, #BlackLivesMatter et #vaccine, et était composé de plus de 70 000 tweets (y compris les retweets dupliqués) et 19 211 tweets uniques (hors retweets).

9 Perkins, K. et Wiley, S. (2014), 'Minorities' in Teo, T. (ed.), *Encyclopedia of Critical Psychology*, (New York : Springer), https://doi.org/10.1007/978-1-4614-5583-7_188.

Telegram est une application qui propose des fonctionnalités de messagerie privée et de groupe. Dans la mesure où Telegram n'applique généralement pas de réglementation en matière de désinformation, les messages qui sont habituellement supprimés et interdits sur Twitter et d'autres plateformes restent observables sur Telegram. La nature hybride de Telegram (associant notamment la messagerie privée, la messagerie publique et les chaînes) en a fait une plateforme populaire pour les actions collectives telles que l'organisation de manifestations et pour le partage d'informations de manière plus discrète.¹⁰ Nous avons identifié les chaînes Telegram populaires consacrées aux informations générales sur la COVID-19 (ex. : manifestations, organisation, diffusion d'informations) et celles qui se focalisent sur les effets secondaires des vaccins. Le premier compte, la chaîne Covid Red Pills, basée aux États-Unis, a généré 8 105 messages au total, tandis que le second compte, la chaîne TRUTH PILLS, basée au Royaume-Uni, en a généré 4 819 au total. Afin de comprendre les effets secondaires et les problèmes de santé évoqués par les utilisateurs de Telegram, nous avons également analysé la chaîne Telegram « Covid Vaccine Injuries » (blessures liées au vaccin contre la Covid), soit 10 646 messages. Les messages publiés sur ces trois comptes ont été combinés, nettoyés et traités, et nous avons ensuite adopté une approche mixte pour analyser les données textuelles issues de Telegram et Twitter. Tout d'abord, nous avons résumé un grand volume de textes en ayant recours à la modélisation thématique (*topic modelling*). Nous avons ensuite procédé à une évaluation qualitative et une analyse thématique des sujets prévalents, après extraction automatique depuis nos ensembles de données.

Notre analyse de ces ensembles montre que le raisonnement, les motivations et la prise de décision de nos participants hésitants face au vaccin et issus de minorités ethniques, raciales et religieuses, ont été influencés par une série de facteurs saillants, notamment 1) les évaluations coût-bénéfice liées aux effets secondaires des vaccins, 2) la méfiance à l'égard des institutions et des messages de santé publique officiels, 3) la sensibilité aux injustices et discriminations sociales passées et contemporaines, 4) l'utilisation des réseaux sociaux et des médias traditionnels, 5) les croyances religieuses et spirituelles, ainsi que 6) les préoccupations morales telles que la liberté individuelle et les craintes relatives aux coûts sociaux. Nos travaux montrent toutefois également que tous les participants ne sont pas affectés par l'ensemble de ces facteurs. Chaque communauté possède des caractéristiques et des antécédents qui lui sont propres (en termes de religion, de statut d'immigration ou encore d'identité ethnique, par exemple) et qui nourrissent ses convictions vaccinales.

Le rapport est organisé en deux grandes sections, à savoir d'une part les conclusions de nos analyses, et d'autre part leurs implications politiques et nos recommandations. Le rapport met tout d'abord en évidence les grands thèmes d'hésitation face au vaccin au sein des communautés minoritaires, à partir d'une analyse des entretiens, des groupes de discussion et des conversations sur les réseaux sociaux concernant le vaccin contre la COVID-19 pendant la pandémie. La section suivante explore les préjugés structurels et non remis en question au sein de la communauté des professionnels de santé, ainsi que les défis auxquels ils sont confrontés dans leurs interactions avec les patients hésitants face au vaccin pendant la pandémie. La dernière partie du rapport formule cinq suggestions de politiques stratégiques, envisagées comme un point de départ utile pour l'engagement avec les parties prenantes et l'ajustement des politiques sur les questions de l'hésitation vaccinale, des inégalités sociales et de la méfiance au sein des différentes communautés.

Conclusions

T1. Racisme et discrimination : les héritages historiques et la discrimination contemporaine nourrissent l'hésitation vaccinale

Les communautés minoritaires aux États-Unis et au Royaume-Uni ont connu une histoire troublée de négligence, de racisme et de discrimination de la part d'institutions de santé qui ne voulaient ou ne pouvaient pas répondre à leurs besoins,^{11 12 13 14} et l'impact de ces antécédents historiques est encore aisément observable aujourd'hui, comme en attestent nos entretiens et nos groupes de discussion. Nos travaux montrent clairement que ce passé d'abus, de négligence, de discrimination et de racisme a laissé des traces durables sur les décisions en matière de santé des communautés minoritaires, en termes ethniques, raciaux et religieux, aux États-Unis et au Royaume-Uni encore aujourd'hui. Nos répondants se réfèrent aux héritages historiques du colonialisme, de l'esclavage et des mauvaises pratiques historiques, qui engendrent une méfiance tenace à l'égard des institutions. Les participants évoquent en particulier l'étude sur la syphilis de Tuskegee ou encore l'histoire d'Henrietta Lacks, de tels exemples pouvant conduire certains à envisager avec une certaine méfiance les programmes de santé et de vaccination obligatoire actuels. Une différence importante entre nos entretiens et nos groupes de discussion menés au Royaume-Uni et aux États-Unis est que, aux États-Unis, les récits de nos participants sur la discrimination historique étaient immédiats et intégrés au cœur même des processus de pensée. Les participants afro-britanniques rapportent quant à eux ces événements avec une distance implicite, prenant plus de temps pour évoquer des souvenirs, ce qui pourrait témoigner d'une différence entre les deux nations dans le degré et la portée des expériences de discrimination.

Nos participants noirs perçoivent la recherche en médecine comme raciste et comme s'intéressant en priorité au corps et aux besoins des patients blancs. Nos informateurs ont donc fait part de leurs craintes et de leurs réserves concernant les effets secondaires du vaccin contre la COVID-19 sur différentes compositions corporelles, et de leur perception d'une menace que représenteraient les essais potentiels sur leurs propres communautés. Les participants noirs rapportent également ne pas avoir reçu toute l'attention qu'ils pouvaient attendre de la part des professionnels de santé. Ils soulignent également que leurs douleurs physiques sont institutionnellement minimisées par les systèmes et les professionnels de santé blancs. Dans le cadre de nos travaux de terrain, les répondants issus de minorités ethniques et raciales font état de soins de moindre qualité aux États-Unis, où les hôpitaux qui se consacrent principalement aux patients noirs et hispaniques sont, selon eux, sous-financés. De même, des éléments probants montrent que la discrimination raciale est un facteur clé d'inégalités en matière de santé au Royaume-Uni. Le traitement insatisfaisant que reçoivent certaines de ces communautés, aux États-Unis comme au Royaume-Uni, alimente la méfiance à l'égard des systèmes de santé, y compris des vaccins recommandés par ces derniers.

11 Kennedy, B. R., Mathis, C. C., et Woods, A. K. (2007), « African Americans and their distrust of the health care system : healthcare for diverse populations », *Journal of cultural diversity*, 14(2), pp. 56-61.

12 Jamison, A. M., Quinn, S. C., et Freimuth, V. S. (2019), "You don't trust a government vaccine" : Narratives of institutional trust and influenza vaccination among African American and white adults', *Social Science & Medicine*, 221, pp. 87-94.

13 Nuriddin, A., Mooney, G., et White, A. I. (2020), « Reckoning with histories of medical racism and violence in the USA », *The Lancet*, 396(10256), pp. 949-951.

14 Marcelin, J. R., Swartz, T. H., Bernice, F., Berthaud, V., Christian, R., Da Costa, C., ... et Abdul-Mutakabbir, J. C. (September 2021), « Addressing and Inspiring Vaccine Confidence in Black, Indigenous, and People of Color During the Coronavirus Disease 2019 Pandemic », In *Open Forum Infectious Diseases* (Vol. 8, No. 9, p. ofab417). US : Oxford University Press.

Les participants à nos recherches issus d'autres communautés minoritaires (Hispaniques de deuxième génération, personnes originaires du Moyen-Orient, Européens de l'Est, musulmans) font souvent référence à leurs expériences personnelles ou à celles de leurs parents et grands-parents en matière de discrimination et racisme manifestes au sein d'établissements de santé au Royaume-Uni et aux États-Unis. Ces expériences vont de remarques discriminatoires et racistes à des insinuations à caractère sexuel. Dans certains cas, les participants font également état de discrimination en raison de leur accent. Les barrières linguistiques ont été identifiées comme un facteur suscitant un manque d'intérêt des médecins pour les symptômes et les problèmes de leurs patients. Ces éléments nourrissent la méfiance envers les praticiens et systèmes de santé, y compris les perceptions et attitudes face au vaccin contre la COVID-19.

Nous avons par ailleurs observé que les erreurs médicales passées et contemporaines commises à l'encontre des Noirs affectent beaucoup plus directement les décisions de santé des Afro-Américains, y compris leur méfiance vis-à-vis du vaccin contre la COVID-19. Les participants américains rapportent également des cas de confiance brisée avec les praticiens de santé en raison de négligences subies lors de précédentes consultations médicales, ce qui a un impact sur les croyances et décisions liées aux vaccins. Les participants rapportent également des expériences et une perception liées au sentiment de ne pas appartenir au système de soins de santé du fait de leur identité ethnique et raciale, d'être mal à l'aise lors des consultations, d'être négligés et dévalorisés, d'être jugés par les professionnels de santé parce qu'ils hésitent à se faire vacciner, et de faire l'expérience de soins de mauvaise qualité, avec de nombreux cas de diagnostics erronés, et une communication médiocre avec les praticiens médicaux.

Nos recherches montrent que ces expériences encouragent les communautés minoritaires qui s'identifient actuellement comme hésitantes ou hostiles face au vaccin à rechercher des solutions de santé alternatives, y compris à se rendre dans leur pays d'origine pour y recevoir des soins de santé pour les immigrants de première ou deuxième génération. L'expérience de la discrimination et de la marginalisation a également conduit les communautés minoritaires à rechercher des praticiens médicaux issus de leurs propres groupes ethniques, raciaux ou religieux, et certains de nos participants rapportent avoir recherché des professionnels de santé qui partagent leurs valeurs et leurs expériences. Cela illustre la perception d'un manque de connaissances communes entre les patients issus de minorités et les prestataires de soins de santé blancs. Certains de nos participants rapportent avoir subi à la fois une marginalisation au sein de leur propre groupe, et une aliénation à l'échelle de la société dans son ensemble, du fait de leurs croyances en matière de vaccins.

Nous avons également constaté que les praticiens médicaux ne disposaient pas de recommandations spécifiques pour les différentes communautés desquelles étaient issus leurs patients pendant la pandémie de COVID-19. Au lieu de cela, les initiatives de santé publique au Royaume-Uni et aux États-Unis semblent avoir été inspirées par une approche « à taille unique », présupposant un public cible homogène. Il semble également que cette approche soit conçue dans la perspective d'une majorité blanche, voire d'une classe moyenne blanche, sans tenir compte des différences d'accès aux opportunités de vie pour les individus issus de différentes communautés.

T2. Liberté individuelle : l'hésitation vaccinale est influencée par les craintes liées aux atteintes à la liberté individuelle

L'un des principaux thèmes qui ressort de nos travaux est celui des préoccupations morales au sujet des libertés individuelles, et la perception selon laquelle les programmes de vaccination obligatoire restreignent ces droits. Nos participants hésitants ou hostiles face au vaccin estiment que l'obligation vaccinale constitue une question morale et que nul ne devrait être contraint de se faire vacciner s'il ne le souhaite pas. Les participants britanniques s'identifient explicitement comme « pro-choix » (*pro-choice*) dans le débat sur les vaccins. En revanche, la majorité de nos participants américains ne s'identifient pas comme *pro-choice*, bien que conscients de la connotation de ce terme et des débats qui l'entourent. Les préoccupations autour des libertés individuelles tendent à être associées à des opinions négatives à l'égard de tout type de mandat émis par le gouvernement, mais surtout à l'égard des passes sanitaires et des programmes de vaccination obligatoire. Les participants soit décrivent explicitement les programmes de vaccination obligatoire et les passes sanitaires comme étant moralement répréhensibles, soit soulignent l'importance de protéger les libertés de choix de chacun en matière personnelle ou médicale, parmi d'autres raisons pour lesquelles la vaccination obligatoire est, selon eux, répréhensible. Parmi ces raisons, il y a des doutes exprimés sur les fondements scientifiques des vaccins contre la COVID-19, des préoccupations portant sur des mécanismes de contrôle social, des craintes portant sur le caractère tyrannique des politiques d'État, des croyances religieuses, une méfiance à l'égard des gouvernements et des sociétés pharmaceutiques, des convictions libertaires, et des théories complotistes. L'un des participants identifie par exemple les passes sanitaires comme un outil de surveillance, instaurant un contrôle sur la vie des personnes.

Nos travaux montrent que la méfiance des participants à nos recherches à l'égard du gouvernement et des initiatives de santé publique est également liée à la perception de l'absence d'un véritable débat public autour des vaccins et des programmes de vaccination obligatoire. Nos participants rapportent avoir subi une pression sociale visant à imposer l'acceptation de la vaccination contre la COVID-19, certains d'entre eux parlant même de harcèlement. Sur la question des débats moraux autour de la vaccination, les participants observent que les croyances relatives aux vaccins engendrent une polarisation politique au sein de la société. Du fait de cette polarisation, nos travaux montrent que les participants hésitants face au vaccin évoquent certains coûts sociaux liés au fait de faire part de leurs croyances vaccinales au sein de groupes sociaux qui ne sont pas nécessairement en accord avec eux. Un participant raconte par exemple qu'il a décidé de garder pour lui ses convictions sur les vaccins par précaution et par crainte de perdre son emploi. Les autres participants se tiennent également à l'écart des débats sur les vaccins après avoir été stigmatisés pour leurs convictions, s'être sentis marginalisés ou avoir été traités de complotistes.

Les participants à notre étude ne font pas non plus confiance aux initiatives gouvernementales en matière de santé car ils ont l'impression qu'elles véhiculent des informations incohérentes, avec par exemple des recommandations contradictoires concernant le port du masque et l'efficacité des vaccins. Certains participants font également observer que les recommandations scientifiques officielles ont souvent évolué à mesure que de nouvelles données étaient analysées, ce qui a engendré une méfiance à leur égard. De même, l'exigence supplémentaire liée aux injections de rappel pour la COVID-19 est perçue par nos participants comme un signe que les essais n'avaient pas été entièrement réalisés avant le début du déploiement. Comme le souligne un participant, le gouvernement a d'abord recommandé un vaccin pour mettre fin à la pandémie, puis une deuxième dose, puis une injection de rappel, et ainsi de suite. Les responsables de santé publique

présumaient sans doute que la plupart des gens savent que les doses de rappel sont une pratique courante pour de nombreux autres vaccins. Nos entretiens révèlent toutefois que la nécessité des doses de rappel est plutôt considérée comme un échec des recommandations et données scientifiques précédentes par les communautés minoritaires hésitantes face au vaccin.

Quelques participants rappellent également que le gouvernement britannique a initialement fondé son approche sur la recherche d'une immunité collective,¹⁵ avant de faire rapidement volte-face, ce qui a alimenté leur méfiance vis-à-vis des recommandations de santé publique. Ainsi, le fait que les explications des pouvoirs publics soient perçues comme contradictoires alimente encore davantage l'hésitation vaccinale de nos participants. À cela s'ajoute le fait que le non-respect des mesures de distanciation sociale par des membres du gouvernement pendant la pandémie a exacerbé la méfiance à l'égard des mesures de confinement et des programmes de vaccination proposés par ces mêmes personnes. Aux États-Unis, certains participants ont avoué qu'ils auraient éventuellement été disposés à suivre davantage les recommandations du gouvernement si ce dernier avait admis l'incertitude dans laquelle il se trouvait concernant les mesures à prendre pour atténuer efficacement l'impact de la pandémie. Nos participants se disent préoccupés par le fait que le gouvernement américain a plutôt choisi de faire pression sur les citoyens pour qu'ils acceptent en son nom des décisions de santé prises de façon unilatérale.

Cette perception d'une incohérence des politiques de lutte contre la pandémie, associée aux sentiments de déception vis-à-vis de la science médicale, a érodé encore davantage la confiance de nos participants, dont certains évoquent l'absence de toute logique dans les initiatives gouvernementales. Lorsque les citoyens se sentent contraints et obligés d'entreprendre des procédures physiquement intrusives telles que l'administration de vaccins, tout en ayant le sentiment que leurs préoccupations morales ne sont pas entendues, ils sont susceptibles de devenir méfiants à l'égard du vaccin contre la COVID-19. Cela s'ajoute à la multitude des autres raisons qui sous-tendent l'hésitation vaccinale. Les préoccupations morales étant fondamentales dans la vie de toute personne, les programmes de vaccination obligatoire peuvent apparaître comme un empiètement sur les droits fondamentaux des citoyens. Lorsque les patients ont déjà l'impression que leurs craintes ne sont pas entendues, le fait d'ignorer l'autonomie et les préoccupations essentielles des patients dans la conception des politiques de santé publique peut paraître assez paternaliste. Ces griefs peuvent être interprétés comme une réaction aux politiques paternalistes de lutte contre la pandémie, ne considérant pas les individus comme des agents moraux, rationnels et actifs à part entière, mais plutôt comme les cibles passives d'un programme de santé publique.

T3. Effets secondaires : les effets secondaires et les risques pour la santé influent sur l'hésitation vaccinale

Nos travaux révèlent également que la perception des effets secondaires et des dangers pour la santé du vaccin contre la COVID-19 a fortement influencé les opinions et croyances des participants à notre recherche. La méfiance à l'égard des institutions sanitaires et scientifiques s'accompagne de griefs portant sur la transparence des informations et des données concernant le processus de développement des vaccins contre la COVID-19. Nos travaux montrent que les

15 Johnston, J. (March 2020). « Matt Hancock insists 'herd immunity' not part of government's plan for tackling coronavirus », *PoliticsHome*, <https://www.politicshome.com/news/article/matt-hancock-insists-herd-immunity-not-part-of-governments-plan-for-tackling-coronavirus> [consulté le 24/03/2022].

personnes hésitantes face au vaccin et issues de communautés minoritaires considèrent que le développement du vaccin contre la COVID-19 a été « trop rapide ». Certains de nos participants afro-britanniques, afro-caribéens et afro-américains estiment en outre que les essais de vaccin n'ont pas pris en compte les risques de réactions spécifiques aux populations noires avant le déploiement du vaccin. Les participants associent la rapidité du développement des vaccins à l'insuffisance des recherches ou des essais avant leur approbation. La perception selon laquelle leur développement a été précipité suscite une méfiance accrue concernant les véritables raisons qui pourraient expliquer une telle urgence.

Dans les cas où les sources d'information et de données sur les vaccins semblent compromises ou insuffisantes, on note aussi chez nos participants une tendance à ignorer les explications fondées sur l'urgence médicale et à s'attarder plutôt sur les aspects menaçants ou négatifs des vaccins ou des programmes de vaccination. Les articles et rapports relatant les effets secondaires des vaccins (à court et à long terme) ont eu un effet négatif sur la disposition des participants à envisager de se faire vacciner contre une maladie qu'ils percevaient comme n'étant pas particulièrement dangereuse, en particulier chez les jeunes. À cette fin, nos travaux montrent également que nos participants s'appuient sur les récits et expériences d'autres personnes concernant les effets secondaires du vaccin contre la COVID-19 et d'autres vaccins pour prendre leur décision de refus ou d'acceptation, sans subir la pression de leurs pairs ou du cadre professionnel. Certains considèrent que les effets secondaires peuvent sembler pires que les symptômes de la COVID-19. De nombreux participants rapportent avoir attendu de voir comment les effets secondaires du vaccin allaient évoluer dans le temps, et comment un plus grand nombre de personnes allaient répondre physiologiquement et physiquement au vaccin contre la COVID-19.

T4. Croyances spirituelles et religieuses : les croyances religieuses et spirituelles informent l'hésitation vaccinale

Nos travaux montrent également que les convictions religieuses et spirituelles jouent un rôle important dans les croyances et les idées des communautés minoritaires autour de la vaccination. Certains de nos participants rapportent qu'ils hésitent à se faire vacciner car c'est un « péché » d'ingérer des produits chimiques nocifs et parce que le vaccin est fabriqué à partir de cellules fœtales, ce qui contredit une position religieuse et chrétienne « pro-vie » (*pro-life*). Certains de nos participants musulmans indiquent également qu'ils croient au « pouvoir de la prière » et que « le fait d'insérer quelque chose dans son corps n'est pas bon pour la santé ». Dans l'ensemble, nos participants religieux (chrétiens, musulmans et autres) rapportent que leurs croyances religieuses et spirituelles ont influencé leurs décisions en matière de vaccination pendant la pandémie.

De nombreux participants issus de communautés minoritaires indiquent également qu'ils préfèrent les remèdes naturels aux médicaments ou vaccins fabriqués en laboratoire. Certains d'entre eux considèrent que les vaccins ne sont pas nécessaires dans la mesure où ils n'existaient pas à des époques où les gens parvenaient pourtant à faire naturellement face aux maladies. De même, certains de nos participants identifient le vaccin contre la COVID-19 comme « un vaccin ADN », qui entraînerait des modifications génétiques et endommagerait le corps humain tel qu'il a été créé par Dieu. Ces exemples relèvent de convictions religieuses explicites qui influencent les attitudes à l'égard des vaccins. Nos travaux révèlent également des cas où les croyances religieuses ont indirectement ou implicitement influencé la position des participants sur les vaccins. Ainsi par exemple, certains participants ne mentionnent pas explicitement que leurs croyances religieuses leur interdisent de recevoir le vaccin, expliquant plutôt qu'ils refusent le vaccin pour d'autres raisons (invoquant

par exemple les effets secondaires), pour ne mentionner que plus tard leur religiosité dans le contexte de la vaccination (lorsqu'on les interrogeait spécifiquement sur leurs croyances religieuses). Outre les convictions religieuses, une spiritualité non religieuse et une forte croyance dans les « remèdes naturels », la médecine alternative et holistique, ont été observées parmi les préférences de certains participants hésitants face au vaccin.

T5. Communication inefficace : les informations contradictoires provenant des autorités, des médias grand public et des réseaux sociaux alimentent l'hésitation vaccinale

Dans le cadre de nos travaux de terrain, les participants issus de communautés minoritaires ont indiqué qu'ils se sentaient exclus, dépréciés et discriminés par les processus médicaux. Les recommandations officielles des autorités médicales et gouvernementales leur semblent confuses et incohérentes. Les participants font également état de ce qu'ils perçoivent comme une communication de mauvaise qualité avec les institutions gouvernementales et les praticiens médicaux. Ils ont ressenti un manque d'informations et de données adéquates sur les effets secondaires des vaccins, et trouvé que le ton des recommandations officielles était d'abord motivé par la volonté de faire vacciner toute la population, sans tenir compte des effets secondaires possibles, des choix moraux et des enjeux de responsabilité individuelle. En outre, le manque de compréhension de la technologie ARNm et le manque de confiance envers les grands groupes pharmaceutiques (en particulier Pfizer) contribuent à l'hésitation vaccinale. Les populations hésitantes face au vaccin ont été qualifiées à tort d'« anti-vax » et de « complotistes », des termes que de nombreux participants désavouent. Or cela diminue encore davantage la possibilité de leur participation à quelque forme de débat éclairé. Nos travaux montrent que certaines personnes hésitantes face au vaccin et issues de communautés minoritaires seraient prêtes à reconsidérer la prise du vaccin contre la COVID-19 si leurs préoccupations étaient prises en compte de manière adéquate par les recommandations de santé officielles et dans le débat public.

Ils montrent aussi que les manifestants anti-vaccins au Royaume-Uni considèrent que les médias grand public, comme la BBC, sont moralement corrompus et agissent en collusion avec les institutions de l'establishment politique à des fins de tyrannie et de contrôle des populations. Les participants qui ont pris part aux mouvements de protestation anti-vaccins indiquent qu'ils se détournent activement des sources d'information grand public, principalement en raison de leurs convictions politiques.¹⁶ L'un des participants britanniques, qui a pris part à des manifestations, qualifie les consommateurs des médias grand public de complices, ce qui témoigne d'une vision complotiste. Dans le même temps, les participants hésitants mais n'ayant pas pris part aux manifestations anti-vaccins affichaient une aversion moindre pour les médias grand public, cela dans les deux pays. Réagissant à une communication officielle exclusive, à une couverture médiatique grand public qui suscite des divisions (avec toutefois certaines différences de perception aux États-Unis) et au fait que leurs propres communautés vaccinales soient officiellement qualifiées d'« anti-vax », nos participants ont formé un sentiment d'identité hétérogène mais partagé au sein de leurs cercles sociaux, se réfugiant dans des espaces virtuels ou réels perçus comme plus sécurisants (manifestations contre les passes sanitaires, par exemple) ou au sein de leur communauté religieuse.

16 Edgerly, L., Toft, A., et Veden, M. L. (2011), « Social movements, political goals, and the May 1 marches : Communicating protest in polysemous media environments », *The International Journal of Press/Politics*, 16(3), pp. 314-334.

Nos travaux montrent également que les participants qui ont activement pris part à des manifestations contre les passes sanitaires étaient plus susceptibles d'éviter les médias traditionnels et de se rassembler sur des plateformes de réseaux sociaux alternatives telles que Telegram. En plus des plateformes de réseaux sociaux alternatives (et plus récentes), nos travaux montrent clairement l'importance des vidéos YouTube pour tous les participants, qu'ils prennent ou non part aux mouvements sociaux contre les passes sanitaires, cela dans les deux pays couverts par l'étude. Nos résultats révèlent que YouTube a été largement utilisé par les participants hésitants face au vaccin pour s'informer (et dans certains cas pour diffuser des informations) pendant la pandémie. Certains de nos participants décrivent toutefois YouTube comme une plateforme complice, en raison de la puissance de ses algorithmes de suggestion et de ce qu'ils perçoivent comme un manque d'impartialité. Pour cette raison, certains de nos participants indiquent qu'ils se dirigent vers des plateformes plus récentes et plus discrètes telles que Parler et Rumble, où ils estiment pouvoir partager librement leurs opinions sur le vaccin contre la COVID-19, sans être censurés.

Nos travaux montrent que les membres de différentes communautés hésitantes face au vaccin tissent des liens avec des personnes qui partagent les mêmes idées et qu'ils jugent comme étant plus dignes de confiance. Ils montrent que les personnes hésitantes face au vaccin et issues de communautés minoritaires font confiance aux vidéos, documentaires, informations et données diffusés en ligne sur certaines des grandes plateformes de réseaux sociaux telles que Twitter, ainsi qu'aux informations et données diffusées à propos du vaccin contre la COVID-19 et de la pandémie sur des plateformes de réseaux sociaux plus récentes. La tendance de nos participants à côtoyer des personnes qui partagent les mêmes idées sur les plateformes de réseaux sociaux, ainsi que la conception intrinsèque des plateformes de réseaux sociaux (s'appuyant sur des algorithmes qui encouragent l'interaction) jouent un rôle crucial dans la création de chambres d'écho en ligne.

En outre, l'analyse de nos entretiens et groupes de discussion suggère que, au sein des groupes hésitants face au vaccin, les personnes qui ont pris part à des manifestations contre les passes sanitaires sont plus susceptibles d'utiliser Telegram. Nos recherches révèlent qu'une grande partie des participants ayant pris part à des manifestations contre les passes sanitaires se retrouve autour de théories complotistes et de récits populistes, tout en allant dans le sens d'une radicalisation. On note cependant que le contenu des chaînes Telegram contraste avec les croyances et attitudes partagées par nos participants hésitants face au vaccin et issus de communautés minoritaires, qui ne s'identifient pas aux manifestations contre les passes sanitaires. Les participants qui n'ont pas pris part à des manifestations contre le passe sanitaire se montrent même critiques à leur égard. Pour autant, si l'on observe dans les messages publiés sur Telegram une déshumanisation accrue des personnes extérieures au groupe, nos répondants insistent sur l'importance de la tolérance et la nécessité d'entendre toutes les voix. Tous ces éléments illustrent la pluralité des raisonnements, des opinions, des croyances, des milieux sociaux et politiques et des idéologies politiques au sein même des communautés hésitantes face au vaccin.

Même si leurs objectifs sont différents, les trois chaînes Telegram que nous avons analysées, à savoir TRUTH PILLS, Covid Red Pills et Vaccine Injuries, partagent un ton similaire lorsqu'elles abordent les programmes de vaccination obligatoire ou les manifestations. Les sentiments négatifs concernant les mesures de confinement et les vaccinations obligatoires, ainsi que le sentiment de discrimination, sont également relayés à la fois sur les chaînes Telegram et dans nos entretiens. Certains thèmes et sujets tels que les « effets secondaires », « Bill Gates », « la sécurité des enfants », ou encore des thèmes généraux comme les « libertés individuelles » et l'« autoritarisme », sont revenus à la fois dans les données collectées sur les chaînes

Telegram et dans le cadre de nos entretiens et groupes de discussion. Un thème central relevé dans l'étude de ces chaînes Telegram est le fait que les messages invoquent des valeurs de liberté individuelle et relaient le mécontentement des personnes hésitantes face au vaccin ou opposées aux programmes de vaccination obligatoire. Dans le même temps, cependant, les messages évoquant des blessures causées par les vaccins adoptent un ton émotionnel et sensationnel. Ce qui différencie les messages relayés dans Telegram de nos entretiens, c'est que l'un des sujets les plus populaires concernant les vaccins dans Telegram porte sur les manifestations contre la vaccination obligatoire. Ainsi par exemple, la chaîne Covid Red Pills vise principalement à informer ses abonnés des manifestations nationales et internationales contre les vaccins.

Nous avons constaté que le langage utilisé sur les deux chaînes Telegram étudiées, à savoir TRUTH PILLS et Covid Red Pills, contient des dichotomies populistes et des appels à l'action radicale. Ces chaînes accueillent également des groupes plus radicaux, tels que « Alpha Men Assembly », qui se retrouvent régulièrement dans des espaces physiques pour pratiquer des tactiques de guerre militaire. La principale différence entre ces deux chaînes était que la chaîne britannique TRUTH PILLS aborde principalement des problèmes politiques et des sujets de la vie quotidienne au Royaume-Uni, évoquant par exemple la situation de la NHS pendant la pandémie ou les discours ou décisions de Boris Johnson au sujet du vaccin. On trouve en outre sur cette chaîne beaucoup d'informations spécifiques aux manifestations et rassemblements locaux au Royaume-Uni. De manière générale, la chaîne TRUTH PILLS est plus active dans le domaine de l'organisation. Sur la chaîne américaine Covid Red Pills, on évoque en revanche essentiellement des sujets politiques nationaux, concernant par exemple M. Biden. Même si elle joue parfois un rôle d'organisation, en cherchant à enrôler des représentants locaux dans certains messages, elle reste en revanche peu active pour ce qui est des réunions organisées dans des parcs ou autres espaces publics locaux. Cela s'explique en partie par le fait que les utilisateurs américains proviennent essentiellement de grandes villes de différents États. À quelques exceptions près, comme les appels à participer à des manifestations, la chaîne américaine Covid Red Pills joue un rôle moindre dans l'organisation, mais diffuse en revanche plus d'informations que TRUTH PILLS sur les manifestations organisées au niveau mondial.

La troisième chaîne Telegram que nous avons analysée est Covid Vaccine Injuries, en cohérence avec notre souci d'identifier différents types de chaînes Telegram actives sur la question des vaccins. Nous avons constaté que cette chaîne se concentre sur la communication d'informations liées aux blessures causées par des vaccins. Les résultats de notre travail de modélisation thématique mené sur cette chaîne montrent une grande diversité des symptômes et effets secondaires prétendument associés aux vaccins, incluant notamment des caillots sanguins, des crises ou arrêts cardiaques, des décès, des infarctus du myocarde et des fausses couches. Presque tous les messages consacrés aux effets secondaires du vaccin contre la COVID-19 publiés sur cette chaîne sont accompagnés d'images ou de vidéos au contenu émotionnel et sensationnel. Certains de ces contenus ont recours à la narration descriptive à la première personne, ou associent des incidents liés aux vaccins contre la COVID-19 et impliquant des célébrités. Certains des effets secondaires mis en avant sur cette chaîne, comme les caillots sanguins et les crises cardiaques, ont également été mentionnés par certains de nos participants dans le cadre des entretiens et des groupes de discussion.

Ces chaînes déploient un langage émotionnel et alarmiste et utilisent des formules conçues pour déclencher des réactions émotives telles que la colère et le dégoût qui, on le sait, entraînent un processus de déshumanisation, tout en faisant usage d'affirmations abusives et de fausses informations. Nos travaux indiquent également

une plus grande homogénéité idéologique sur les chaînes Telegram, ce qui est également lié au fait que seul un petit nombre de personnes modère ces plateformes et décide de ce qui doit y être partagé. Malgré le faible nombre d'administrateurs sur ces chaînes, leur action reste influente puisqu'ils sont suivis par des milliers d'autres utilisateurs. Ces modérateurs ne représentent toutefois pas nécessairement la communauté des personnes hésitantes face au vaccin dans son ensemble.

Notre travail de modélisation thématique (*topic modelling*) sur les messages Twitter montre que les questions de race et de racisme sont au cœur des conversations sur les vaccins, avec une association des hashtags faisant référence au vaccin contre la COVID-19 et au mouvement Black Lives Matter (BLM). L'analyse systémique que nous avons menée sur ces tweets montre que les programmes de vaccination obligatoire sont perçus comme racistes par les utilisateurs qui postent des messages avec ces hashtags. Cela s'explique principalement par le fait que la communauté afro-américaine est perçue comme plus réticente aux vaccins que les autres communautés. Le travail de modélisation thématique mené sur les messages publiés sur ces hashtags révèle que l'organisation Black Lives Matter (BLM), au moins dans certaines régions des États-Unis, estimait que les programmes de vaccination obligatoire étaient racistes et avaient un impact disproportionné sur les Afro-Américains. Cette question importante a été potentiellement éclipsée par des groupes plus radicaux de 1) militants anti-vaccination obligatoire, considérant BLM comme un point de ralliement efficace pour mener leur lutte et, 2) des individus d'extrême droite, considérant les vaccinations obligatoires comme des programmes gauchistes apparentés à BLM et aux groupes antifa.

Ces observations soulignent l'importance d'une approche intersectionnelle de l'hésitation vaccinale, incluant une analyse plus générale des récits et expériences des communautés hésitantes face au vaccin, au-delà du strict cadre de la pandémie, ainsi qu'une communication plus spécifique sur le vaccin contre la COVID-19 sur les plateformes de réseaux sociaux. Par ailleurs, notre approche consistant à analyser à la fois des entretiens, des groupes de discussion et des données issues de réseaux sociaux révèle des résultats complémentaires. Si les voix les plus bruyantes sur les réseaux sociaux reflètent un fort sentiment anti-vaccin, l'analyse de nos entretiens et de nos groupes de discussion est en revanche plus nuancée et fait émerger de nombreuses autres raisons pouvant conduire des personnes, à titre individuel ou à l'échelle d'une communauté, à refuser le vaccin contre la COVID-19. La conduite d'entretiens et de groupes de discussion avec des personnes hésitantes face au vaccin et issues de communautés minoritaires au Royaume-Uni et aux États-Unis nous a en outre permis d'entendre des voix qui ne sont pas toujours représentées dans les conversations autour des vaccins sur les réseaux sociaux.

T6. Experts médicaux : manque de sensibilisation et de recommandations prenant en compte les préoccupations des communautés minoritaires

Notre recherche met également en lumière les préjugés et présomptions des communautés médicales au sujet des groupes minoritaires, qui perpétuent une méfiance trouvant sa source dans les pratiques historiques contraires à l'éthique de membres du groupe culturel dominant. En conduisant des entretiens avec des médecins au Royaume-Uni et aux États-Unis, nous avons également cherché à comprendre l'impact de la relation entre le patient et les professionnels de santé sur l'instauration de la confiance et l'acceptation du vaccin. Ce travail montre que les professionnels de santé ont été confrontés à plusieurs difficultés lorsqu'ils abordaient la question de l'hésitation vaccinale avec leurs patients pendant la pandémie.

Premièrement, les médecins rapportent que de nombreux patients hésitants avaient le sentiment que le vaccin ne suffirait pas à les protéger du virus et à stopper sa transmission.

Deuxièmement, nos médecins participants, au Royaume-Uni comme aux États-Unis, font part d'une croyance largement répandue parmi leurs patients selon laquelle il y a une forte probabilité de ne ressentir que des symptômes légers en cas de contamination par la COVID-19. Par ailleurs, les praticiens médicaux qui ont participé à nos recherches font observer que les messages non réglementés sur les réseaux sociaux peuvent également influencer négativement la disposition de leurs patients à se faire vacciner, surtout si l'on considère que les cas isolés d'effets secondaires particulièrement graves ont une plus forte visibilité en ligne que les millions de cas d'effets secondaires bénins ou inexistantes. Dans le même temps, les praticiens médicaux font également observer que les personnes qui tolèrent mieux les effets secondaires du vaccin sont plus susceptibles d'encourager les autres à se faire vacciner. De façon significative, nos travaux montrent que les récits d'effets secondaires peuvent cependant également influencer la décision des professionnels de santé de refuser une marque spécifique de vaccin, ce qui a été le cas d'un participant ayant refusé Pfizer.

Les praticiens médicaux que nous avons interrogés ont également rencontré des difficultés avec des patients hésitants qui faisaient confiance à leurs recommandations professionnelles pour d'autres maladies telles que le cancer, mais pas lorsqu'il s'agissait de la COVID-19. Un autre thème fréquemment abordé dans les conversations patient-médecin, telles que relatées par les praticiens médicaux que nous avons interrogés, est l'hésitation vaccinale fondée sur les croyances religieuses. Les praticiens médicaux rapportent en outre que, dans certaines communautés, les normes sociales conservatrices interdisant l'utilisation des vaccins sont transmises aux jeunes générations. Ils observent aussi chez leurs patients une méfiance quant aux motivations mercantiles des sociétés pharmaceutiques qui fabriquent les vaccins. Les médecins de notre échantillon identifient les mutations de la COVID-19, qui rendent la maladie moins grave, comme des facteurs susceptibles d'alimenter encore davantage l'hésitation vaccinale de leurs patients.

Les groupes démographiques les plus fréquemment cités comme hésitants face au vaccin par nos médecins participants sont les Noirs, les Asiatiques, les Moyen-Orientaux, les Amérindiens et/ou les Tsiganes et gens du voyage. Lorsque nous demandons aux médecins s'ils pensent qu'il existe des communautés qui, dans l'ensemble, sont plus enclines à l'hésitation vaccinale, la majorité des médecins américains (cinq sur six) mentionne la communauté afro-américaine, et trois sur six mentionnent les partisans de Donald Trump. Deux médecins mentionnent également des groupes religieux, et un autre les Amérindiens. Les réponses des médecins britanniques sont plus variées, mentionnant différents groupes démographiques comme étant les plus enclins à l'hésitation vaccinale : sur les huit participants, la majorité (trois participants) mentionne les communautés noires tandis que trois autres participants mentionnent les patients blancs, en incluant la sous-culture new age, les cols bleus et les groupes religieux tels que les musulmans ou les adeptes/croyants des Témoins de Jéhovah. Deux participants mentionnent les communautés sud-asiatiques, et un participant mentionne les Gitans et les Gens du voyage.

Lorsque nous demandons à nos participants médecins s'ils ont déjà entendu parler de mauvais traitements médicaux historiques à l'encontre de communautés minoritaires, les répondants britanniques répondent souvent de façon vague, ce qui atteste d'un certain manque de connaissances quant à la réalité historique. Ainsi par exemple, le médecin 4 répond : « oui, j'en ai déjà entendu parler ([la personne

interrogée fait ici référence aux mauvais traitements historiques au Royaume-Uni], mais je ne sais pas si c'était un essai de médicament ou autre chose ». Les médecins participants américains sont en revanche plus assurés dans les réponses qu'ils apportent à cette question, ce qui reflète leur connaissance des mauvais traitements médicaux historiques aux États-Unis. Le médecin américain 4 déclare par exemple : « les faits historiques sont clairement établis aux États-Unis ». Le médecin américain 5 déclare pour sa part : « La population afro-américaine me semble également être quelque peu hésitante. Et probablement à juste titre d'ailleurs. Et je ne sais pas si vous avez déjà entendu parler de l'expérience Tuskegee sur la syphilis, et puis vous savez il y a un sentiment général selon lequel le gouvernement ne fait pas ce qu'il faut pour promouvoir l'égalité par rapport aux Blancs et aux autres groupes ethniques ».

Les participants des deux pays travaillant au sein d'un système de soins de santé n'avaient connaissance d'aucune directive portant spécifiquement sur la prise en charge des patients issus de communautés minoritaires. Au lieu de cela, nos participants médecins considèrent que les systèmes de santé de ces pays ne proposent que des solutions et des recommandations « à taille unique ». En l'absence de telles directives, certains médecins ont pris l'initiative de rétablir la confiance entre les communautés minoritaires en choisissant, par exemple, de recevoir eux-mêmes la même marque de vaccin que celle proposée à leurs patients. Ces tentatives expriment une confiance dans la sécurité des vaccins, ce qui peut faciliter le processus de décision des patients qui craignent les effets secondaires et souhaitent faire preuve de prudence en raison de discriminations passées ou parce qu'ils soupçonnent les entreprises pharmaceutiques de privilégier le profit plutôt que la sécurité des consommateurs. Les praticiens médicaux que nous avons interrogés déclarent également avoir pris le temps d'écouter les préoccupations de leurs patients concernant les effets secondaires des vaccins et de répondre à leurs hésitations lors de consultations.

Pour autant, la conceptualisation de l'hésitation vaccinale par certains des médecins participants révèle la perception d'un groupe social homogène, avec des connotations négatives enracinées dans le marqueur « anti-vax ». Comme nous l'avons indiqué dans les premières parties du rapport, la plupart des participants hésitants face au vaccin refuse les qualificatifs d'« anti-vax » ou de « complotiste ». Nous avons établi que le fait de nommer les communautés opposées aux vaccins « anti-vax » et de les imaginer comme un groupe homogène empêche une véritable écoute et compréhension de leurs préoccupations individuelles ou collectives sur les vaccins. Les professionnels de santé reconnaissent que les enjeux de liberté individuelle engendrés par l'obligation vaccinale jouent un rôle central dans l'hésitation vaccinale. Certains participants estiment que le fait de rendre le vaccin obligatoire pour les professionnels de santé, avec des sanctions de perte d'emploi en cas de non-respect, constitue une forme de discrimination. Si ce rapport s'intéresse principalement aux partis pris et aux préjugés des communautés minoritaires hésitantes face au vaccin et méfiantes à l'égard du gouvernement, du système de santé et des prestataires de soins, il examine également ceux des médecins à l'égard desdites communautés, ainsi que leur réflexion sur les mesures et les approches qui devraient être adoptées dans les systèmes de santé au Royaume-Uni et aux États-Unis pour améliorer le dialogue et la confiance entre ces communautés et les prestataires de soins.

Implications et recommandations en termes de politique

À partir des 6 thèmes retenus (T1 - Racisme et discrimination, T2 - Liberté individuelle, T3 - Effets secondaires, T4 - Croyances spirituelles, T5 - Communication inefficace et T6 - Experts médicaux) dans notre rapport, nous suggérons cinq objectifs stratégiques à poursuivre par les décideurs politiques (voir Figure 2). Nous pensons que ces recommandations politiques et stratégiques pourront aider les décideurs à lutter contre les inégalités sociales et la méfiance ressentie par les communautés minoritaires, et les guider dans leur réflexion et leur action au fil de cette décennie COVID-19.

Figure 2 : Recommandations politiques

<p>T1 Racisme et discrimination</p>	<p>T1 Racisme et discrimination</p>
<p>T6 Experts médicaux</p>	<p>T4 Croyances spirituelles</p>
<p>Reconnaître les préjugés et la discrimination au sein des institutions de santé et des modèles biomédicaux</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nous recommandons aux gouvernements et aux institutions de santé publique d’aborder les communautés minoritaires en reconnaissant leurs différences et leurs spécificités en termes de précautions et d’opportunités sanitaires. • Les futures initiatives de santé publique doivent commencer par reconnaître les injustices sociales, et adapter leurs stratégies et approches sanitaires en conséquence. 	<p>T6 Experts médicaux</p> <p>Donner priorité à l’établissement de relations solides entre les communautés minoritaires et les établissements de santé</p> <ul style="list-style-type: none"> • Créer des initiatives de sensibilisation telles que des forums ouverts au sein des communautés afin d’aller au-devant des attentes normatives portant sur des relations inégales qui, selon beaucoup de nos participants, caractérisent leurs interactions avec les praticiens de santé. • Créer des espaces où les individus sentent qu’ils peuvent avoir des échanges ouverts pour exprimer leurs préoccupations, leurs croyances et leurs expériences, et recevoir des réponses sans jugement.
<p>T2 Liberté individuelle</p>	<p>T3 Effets secondaires</p>
<p>T4 Croyances spirituelles</p>	<p>T5 Communication inefficace</p>
<p>T5 Communication inefficace</p> <p>Reconnaître l’autonomie et les préoccupations morales des patients</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les gouvernements et les institutions de santé publique doivent envisager d’approcher les communautés minoritaires en reconnaissant leur autonomie et la validité de leurs préoccupations morales, notamment leurs craintes concernant la prévention des risques ou le fait que certains groupes soient privilégiés par rapport à d’autres. • Les stratégies de communication en matière de santé publique mises en œuvre dans les futurs déploiements de vaccins doivent en outre inclure des messages liés aux préoccupations morales. 	<p>T5 Communication inefficace</p> <p>Améliorer la façon dont les informations et les données sont partagées avec les publics</p> <ul style="list-style-type: none"> • Une transparence et une clarté supplémentaires dans l’explication des effets secondaires et de leur fréquence pourront être utiles, en particulier en période de crise. • Des partenariats doivent être engagés avec des experts en communication et en visualisation de l’information pour mettre au point des méthodes efficaces, simples et utiles pour communiquer des informations complexes en matière de santé.
<p>T5 Communication inefficace</p>	
<p>Reconnaître la diversité des expériences de vie des communautés hésitantes face au vaccin et éviter les discours polarisants</p> <ul style="list-style-type: none"> • Adopter un langage qui ne stigmatise pas les personnes et les communautés hésitantes face au vaccin pour aborder les enjeux sociaux et médicaux de la pandémie de COVID-19. • Éviter des qualifications telles que « anti-vax » qui divisent la société en deux pôles opposés, vaccinés/anti-vaccins. 	

1. Reconnaître les préjugés et la discrimination au sein des institutions de santé et des modèles biomédicaux

Nous suggérons que l'un des principaux points d'entrée pour lutter contre l'hésitation vaccinale dans les communautés minoritaires est **l'instauration de la confiance**. L'absence de responsabilité pour les discriminations médicales passées reste présente dans la réflexion des patients minoritaires et une plus grande transparence sur ces questions contribuerait à rétablir la confiance au sein de ces communautés. Compte tenu du thème dominant, à savoir **T1- Racisme et discrimination**, nous recommandons aux gouvernements et aux institutions de santé des États-Unis et du Royaume-Uni d'aborder les communautés minoritaires en commençant par reconnaître leurs spécificités en matière de risques et d'opportunités sanitaires. Les participants issus des communautés historiquement minoritaires de notre échantillon rapportent qu'ils se méfient des gouvernements et des institutions de santé publique, au regard des discriminations subies de leur part par le passé. Nous avons également constaté que les initiatives de santé publique concernant la pandémie de COVID-19 ont traité tous les patients de manière uniforme, ce qui suggère un manque de sensibilisation (ou au mieux un manque d'action sur la base d'une telle sensibilisation) sur la diversité des histoires, des expériences vécues au quotidien et des besoins des différentes communautés. Nous suggérons que les futures initiatives de santé publique doivent commencer par reconnaître les injustices sociales, et adapter leurs stratégies et approches sanitaires en conséquence.

Nous proposons que ces changements soient mis en œuvre au niveau individuel : par exemple, lorsqu'un patient informe son médecin de sa douleur, il ne doit pas être ignoré en raison de préjugés historiques, intentionnels et discriminatoires, et il est pour cela important d'éduquer les praticiens médicaux sur la réalité historique et des mauvaises pratiques. Nos entretiens avec des médecins révèlent un manque de formation et de sensibilisation sur la réalité du racisme structurel dans les institutions de santé. Au niveau communautaire, il est important de mettre en place des initiatives de sensibilisation, avec notamment des forums ouverts et des ateliers publics rassemblant des professionnels de santé et les communautés minoritaires concernées. Au niveau sociétal, cela pourra passer par une reconnaissance officielle, de la part du gouvernement et des institutions sanitaires comme la NHS (Royaume-Uni) ou des prestataires de soins de santé (États-Unis), des mauvais traitements historiques et contemporains infligés aux communautés minoritaires, *en particulier* dans le cadre des discussions sur la pandémie de COVID-19 et le programme de vaccination. Ce n'est qu'en construisant de telles relations, et en abordant ces questions majeures, que l'on pourra commencer à s'attaquer aux disparités de l'impact de la pandémie sur les communautés minoritaires, dans le but de les minimiser et de les traiter dès le départ dans l'éventualité d'une prochaine crise sanitaire similaire.

2. Donner priorité à l'établissement de relations solides entre les communautés minoritaires et les établissements de santé

Sur la base des conclusions de nos travaux pour les thèmes **T1 - Racisme et discrimination**, **T4 - Croyances spirituelles**, et **T6 - Experts médicaux**, nous proposons des initiatives de sensibilisation telles que des forums ouverts *au sein des* communautés afin d'aller au-devant des attentes normatives portant sur l'inégalité qui, selon beaucoup de nos participants, caractérise leurs interactions avec les praticiens de santé. Dans la mesure du possible, ces initiatives de sensibilisation doivent faire intervenir des membres de confiance des communautés concernées, notamment des leaders religieux (T4) et des experts médicaux (T6), afin de faciliter

l'instauration de rapports de confiance. Ces forums ouverts doivent en outre être découplés des attentes en matière d'acceptation des vaccins (en d'autres termes, les messages véhiculés par de telles initiatives *ne doivent pas s'appuyer sur les taux de vaccination*). Nous recommandons plutôt qu'ils opèrent comme des espaces où les individus sentent qu'ils peuvent avoir des échanges ouverts pour exprimer leurs préoccupations, leurs croyances et leurs expériences et recevoir des réponses sans jugement, et sans présumer qu'ils devront nécessairement accepter le vaccin à la fin de la conversation.

Cela répondrait aux préoccupations soulevées par les participants qui ont obtenu une grande partie de leurs informations sur le vaccin grâce à des recherches personnelles (recherches en ligne, par exemple), et qui ont le sentiment de ne pas pouvoir avoir ces conversations avec les professionnels de santé ou dans certains de leurs cercles sociaux immédiats de peur de se voir stigmatisés. En remédiant à l'absence de procédures, directives et stratégies visant à engager un dialogue avec les personnes hésitantes face au vaccin et issues de minorités, et en veillant à ce que les praticiens de santé connaissent ces ressources spécifiques, il sera possible de proposer un soutien formel mieux adapté. De plus, en élaborant des recommandations concernant le vaccin contre la COVID-19 pour les communautés minoritaires, les sources d'information peuvent être rendues plus fiables et mieux réglementées par les plateformes de réseaux sociaux.

Les récits de nos répondants issus de minorités suggèrent que le long chemin à parcourir pour gagner leur confiance est double : il faut d'une part reconnaître ouvertement les préjugés et la discrimination au sein des institutions de soins de santé et des modèles biomédicaux, et d'autre part écouter - et valoriser - leurs expériences personnelles. Il est particulièrement important de souligner que nous avons observé chez beaucoup de nos participants médecins au Royaume-Uni, en particulier ceux issus d'identités culturelles privilégiées et dominantes, un manque de conscience et de compréhension concernant les problèmes de discrimination et de racisme systémiques au sein des institutions de santé, qu'ils soient historiques ou contemporains. Ainsi, ces forums de sensibilisation des communautés doivent également intégrer **une formation et des pratiques actives en matière de lutte contre le racisme pour les praticiens de santé**. Nos entretiens montrent également qu'une plus grande représentation des minorités au sein du personnel médical contribuerait à améliorer l'engagement en faveur du vaccin. Ce n'est qu'en construisant de telles relations que l'on pourra commencer à s'attaquer aux disparités de l'impact de la pandémie sur les communautés minoritaires, dans le but de les minimiser et de les traiter dès le départ dans l'éventualité d'une prochaine pandémie similaire.

3. Reconnaître l'autonomie et les préoccupations morales des patients

Sur la base des thèmes **T2 - Liberté individuelle**, **T4 - Croyances spirituelles** et **T5 - Communication inefficace**, nous suggérons que les gouvernements et les établissements de santé des États-Unis et du Royaume-Uni envisagent d'approcher les communautés minoritaires en reconnaissant leur autonomie et leurs préoccupations morales, notamment leurs craintes portant sur les risques du vaccin ou le fait que certains groupes soient privilégiés par rapport à d'autres. Nos résultats montrent par exemple que de nombreuses personnes qui s'opposent à la vaccination obligatoire expriment également des préoccupations morales sur la question de la liberté individuelle. Des psychologues ont récemment montré que certaines personnes semblent se soucier de leurs libertés personnelles plus que d'autres personnes, et qu'elles sont plus sensibles aux violations potentielles des dites

libertés.¹⁷¹⁸ Nous avons également observé une préoccupation relativement plus forte pour les libertés individuelles parmi nos participants hésitants face au vaccin, en particulier chez ceux qui ont également pris part à des manifestations contre les passes sanitaires et les programmes de vaccination obligatoire.

S'il faut bien sûr, dans une certaine mesure, considérer les patients comme un agrégat d'agents à des fins de modélisation, de contrôle et de réduction de la propagation du virus au cours d'une pandémie, il est également important de traiter chaque agent dans une optique individuelle. De nombreux participants ont ressenti l'absence d'un véritable débat sur la vaccination obligatoire et les passes sanitaires, ainsi que le fait que leurs préoccupations n'étaient pas écoutées, et se sont sentis exclus du débat même superficiel qui divisait les patients en groupes « bons citoyens » et « complotistes ». Lorsqu'on annonce à des personnes très soucieuses de protéger leurs libertés individuelles qu'elles doivent subir une procédure physiquement intrusive (telle qu'un vaccin) ou lorsqu'on fait pression sur elles à cet effet, elles perçoivent cela comme une violation de leur liberté, deviennent moralement outrées et s'opposent à la vaccination obligatoire. Nous recommandons donc que les stratégies de communication en matière de santé publique mises en œuvre dans les futurs déploiements de vaccins incluent également des messages liés aux préoccupations morales, concernant en particulier le souci du respect des libertés individuelles. En effet, les préoccupations relatives aux libertés individuelles sont également susceptibles d'avoir un impact négatif sur les futures initiatives de santé publique.

4. Améliorer la façon dont les informations et les données sont partagées avec les publics

Les thèmes **T3 - Effets secondaires** et **T5 - Communication inefficace** mettent en évidence le fait qu'une grande partie de l'hésitation vaccinale est liée à la crainte des effets indésirables des vaccins. Nos travaux montrent que nos participants hésitants face au vaccin tendent à rechercher des informations supplémentaires sur les vaccins contre la COVID-19 car ils estiment avoir reçu des informations insuffisantes de la part des institutions publiques. Nous suggérons que dans les communications futures, une plus grande attention soit accordée à la transparence et à la clarté dans l'explication des effets secondaires et de leur fréquence, ceci étant particulièrement important lors de moments historiques difficiles tels que la pandémie de COVID-19. Les gouvernements et les organisations de santé doivent également fournir au public des informations claires et transparentes sur les fondements scientifiques du développement et de l'efficacité des vaccins.

Nous suggérons que les gouvernements et les décideurs politiques britanniques et américains s'associent à des experts en communication et en visualisation de l'information pour mettre au point des méthodes efficaces, simples et utiles pour communiquer des informations complexes en matière de santé. Une grande partie des craintes de nos participants concernant les effets secondaires était fondée sur des éléments anecdotiques provenant d'expériences personnelles ou de celles de proches ou d'amis. Nous suggérons que les initiatives de communication des pouvoirs publics se focalisent sur 1) les limites du recours à des éléments anecdotiques pour tirer des conclusions, et 2) une visualisation des informations en précisant la taille des échantillons utilisés. Par ailleurs, reconnaissant que le *storytelling* constitue

17 Graham, J., Haidt, J., et Nosek, B. A. (2009), « Liberals and conservatives rely on different sets of moral foundations », *Journal of personality and social psychology*, 96(5), pp. 1029-1046.

18 Iyer, R., Koleva, S., Graham, J., Ditto, P., et Haidt, J. (2012), « Understanding libertarian morality : The psychological dispositions of self-identified libertarians », *PLOS ONE*, 7(8), pp. 1-23.

un outil de persuasion puissant, nous suggérons que les messages sur les bénéfices des vaccins se concentrent sur des récits individuels évocateurs et s'appuyant sur une visualisation des données, en plus du recours aux chiffres et statistiques. Les initiatives de santé publique pourraient également produire des vidéos éducatives intuitives sur la technologie ARNm, ou avoir recours à la gamification pour améliorer la compréhension de cette technologie.

5. Reconnaître la diversité des expériences de vie des communautés hésitantes face au vaccin et éviter les discours polarisants

En nous référant spécifiquement au thème **T5 - Communications inefficace**, ainsi qu'à tous les thèmes émergents de notre étude, nous recommandons également que les institutions publiques, cela incluant les entreprises de médias, adoptent un langage qui ne stigmatise pas les personnes et les communautés hésitantes face au vaccin pour aborder les enjeux sociaux et médicaux de la pandémie de COVID-19. La vaccination obligatoire a rapidement suscité une grande polarisation, qui a conduit de nombreuses personnes hésitantes face au vaccin à cacher leurs véritables inquiétudes par crainte d'en subir les coûts sociaux, tels que l'éviction de leurs cercles sociaux immédiats, ou les coûts financiers, tels que la perte de leur emploi. S'il est un fait que les initiatives de santé publique n'ont pas été conçues pour atteindre ces objectifs, de tels résultats peuvent pourtant être considérés comme des « effets secondaires » des programmes de vaccination obligatoire actuels contre la COVID-19. Les initiatives futures doivent donc prendre en compte les coûts sociaux tels qu'ils sont estimés pour les patients.

Les entreprises de médias doivent également éviter des qualifications telles que « anti-vax » qui divisent la société en deux pôles opposés, vaccinés/anti-vaccins. Le fait de généraliser le terme « anti-vax » pour les personnes hésitantes face au vaccin au sein des communautés minoritaires ne permet pas d'appréhender clairement les nuances des expériences personnelles qui façonnent leur méfiance et influent sur leurs décisions. Les gouvernements peuvent enfin demander à des concepteurs de jeux de société de créer des jeux éducatifs visant à recréer les conditions socio-économiques et historiques inégales auxquelles sont confrontés les membres de communautés minoritaires. De tels jeux pourraient permettre à des personnes aux profils différents, y compris des médecins et des décideurs politiques, de se familiariser avec les difficultés spécifiques auxquelles les communautés minoritaires sont confrontées, par exemple en matière d'accès aux soins de santé, ou lorsqu'elles sont confrontées à la négligence et à la discrimination.¹⁹

¹⁹ Pour voir un exemple, veuillez consulter cette vidéo : Vox (2021) *Glad You Asked*, S2, E4. Disponible sur : https://www.youtube.com/watch?v=YUbSpl0J9aQ&t=19s&ab_channel=Vox [accessed 24/03/2022].

Conclusion

Grâce à nos entretiens, à nos groupes de discussion et à l'analyse des données recueillies sur les réseaux sociaux pendant la pandémie de COVID-19, nous avons identifié des variations significatives dans les degrés de méfiance non seulement envers les gouvernements, mais aussi envers les systèmes de santé et les recommandations scientifiques. Nous avons également constaté différents facteurs qui motivent l'hésitation vaccinale parmi nos participants, selon l'appartenance des répondants aux différentes communautés ethniques, religieuses et raciales. Nous avons en outre constaté des différences dans les niveaux d'hésitation vaccinale entre les personnes qui s'identifient aux manifestations anti-vaccins et celles qui ne s'y identifient pas. Nous expliquons ces variations comme résultant des histoires vécues spécifiques, des héritages du passé et de la discrimination actuelle qui se traduit par un accès inégal aux opportunités pour les communautés minoritaires. Notre approche souligne la nécessité d'adopter une perspective intersectionnelle dans la conception des politiques de santé publique, afin de mieux prendre en compte les obstacles spécifiques auxquels les communautés minoritaires sont généralement confrontées. Nous avons identifié les thèmes centraux qui influencent la décision des participants minoritaires de refuser ou de retarder la vaccination, ainsi que les facteurs contextuels et structurels qui entrent en jeu.

Dans l'ensemble, nos recherches indiquent des degrés variables de méfiance à l'égard des gouvernements et des institutions de santé au Royaume-Uni et aux États-Unis, du fait notamment des pratiques et politiques de marginalisation historiques et des pratiques de discrimination contemporaines dans les systèmes de santé et ailleurs. Dans ce rapport, nous montrons que cette méfiance influence de manière significative les croyances et les décisions des communautés minoritaires en matière de vaccination dans ces pays. L'instauration d'un socle de compréhension commune des traumatismes culturels et générationnels vécus par les communautés minoritaires permettrait aux décideurs politiques d'identifier clairement les obstacles spécifiques auxquels celles-ci sont confrontées et de les corriger. Cela contribuera à rétablir la confiance de ces communautés dans les institutions publiques et les initiatives de santé publique.

Comme nous l'avons observé pour les données de réseaux sociaux collectées sur Twitter et Telegram, les utilisateurs tendent à s'appuyer sur des « recherches personnelles » pour s'informer sur la COVID-19, et c'est donc à eux de distinguer les fausses informations des sources crédibles. Nos recherches montrent que les fausses informations sur le vaccin contre la COVID-19 utilisent fréquemment un langage et des thèmes très émotifs, qui rendent ces contenus attrayants pour leurs utilisateurs. L'analyse de nos entretiens et groupes de discussion indique par ailleurs que, au sein des groupes hésitants face au vaccin, les personnes qui ont pris part à des manifestations contre les passes sanitaires sont plus susceptibles d'utiliser Telegram. Notre rapport montre cependant que le contenu des chaînes Telegram contraste avec les croyances et attitudes partagées par nos participants hésitants face au vaccin et issus de communautés minoritaires, qui ne s'identifient pas aux manifestations contre les passes sanitaires. Cela souligne en outre la nécessité d'une approche intersectionnelle pour étudier l'hésitation vaccinale, les inégalités sociales et la méfiance.

Les résultats de ce rapport montrent également qu'une plus grande transparence et des informations plus détaillées sur les essais de vaccins et les effets secondaires sont nécessaires pour instaurer, maintenir et rétablir la confiance au sein des différentes communautés minoritaires hésitantes face au vaccin au Royaume-Uni et aux États-Unis. Tout manque de transparence concernant les effets secondaires, qu'ils soient courants mais négligeables ou rares mais sévères, risque d'entraver sérieusement les efforts de mise en œuvre. À l'inverse, le fait de ne pas être entièrement franc avec la population peut être interprété comme un signe de paternalisme qui alimentera la méfiance, les gens pouvant raisonnablement se demander pourquoi les informations à propos des vaccins ne sont pas plus accessibles et largement diffusées. Nous avons également découvert qu'un autre volet important d'une gouvernance efficace pourrait être la diffusion de messages de santé publique efficaces à l'attention des citoyens, dans l'optique d'un rétablissement pendant la pandémie. Les gouvernements, les initiatives de santé publique et les décideurs politiques qui réfléchissent aux futures initiatives en matière de vaccins doivent envisager un débat éclairé sur la diversité des croyances et des attitudes pouvant conduire au refus du vaccin pour des raisons morales (par exemple en raison d'une plus forte sensibilité aux enjeux de liberté individuelle). Nous soutenons enfin que les décideurs politiques, les entreprises de médias, les organisations professionnelles communautaires et les médecins généralistes ont un rôle essentiel à jouer dans l'établissement de relations entre les praticiens médicaux et les communautés minoritaires hésitantes face au vaccin et dans la prise en compte de leurs préoccupations.

Bibliographie

Balibar, E. et Wallerstein, I. (1991), *Race, Nation, Class: Ambiguous Identities*, Londres et New York : Verso.

Edgerly, L., Toft, A., et Veden, M. L. (2011), « Social movements, political goals, and the May 1 marches: Communicating protest in polysemous media environments », *The International Journal of Press/Politics*, 16(3), pp. 314-334.

Graham, J., Haidt, J., et Nosek, B. A. (2009), « Liberals and conservatives rely on different sets of moral foundations », *Journal of personality and social psychology*, 96(5), pp. 1029-1046.

Iyer, R., Koleva, S., Graham, J., Ditto, P., et Haidt, J. (2012), « Understanding libertarian morality: The psychological dispositions of self-identified libertarians », *PLOS ONE*, 7(8), pp. 1-23.

Jamison, A. M., Quinn, S. C., et Freimuth, V. S. (2019), « “You don’t trust a government vaccine”: Narratives of institutional trust and influenza vaccination among African American and white adults », *Social Science & Medicine*, 221, pp. 87-94.

Johnston, J. (March 2020), ‘Matt Hancock insists ‘herd immunity’ not part of government’s plan for tackling coronavirus’, *PoliticsHome*, <https://www.politicshome.com/news/article/matt-hancock-insists-herd-immunity-not-part-of-governments-plan-for-tackling-coronavirus> [accessed 24/03/2022].

Kennedy, B. R., Mathis, C. C., et Woods, A. K. (2007), « African Americans and their distrust of the health care system: healthcare for diverse populations », *Journal of cultural diversity*, 14(2), pp. 56-61.

Lentin, A. (2000), ‘Race’, Racism and Anti-Racism: Challenging Contemporary Classifications, *Social Identities*, 6(1), pp.91-106.

Marcelin, J. R., Swartz, T. H., Bernice, F., Berthaud, V., Christian, R., Da Costa, C., ... et Abdul-Mutakabbir, J. C. (septembre 2021), « Addressing and Inspiring Vaccine Confidence in Black, Indigenous, and People of Color During the Coronavirus Disease 2019 Pandemic », In *Open Forum Infectious Diseases* (Vol. 8, No. 9, p. ofab417). US: Oxford University Press.

Niño, M. D., Hearne, B. N., et Cai, T. (2021), « Trajectories of COVID-19 vaccine intentions among US adults: The role of race and ethnicity », *SSM-population health*, 15, pp. 1-8.

Nuriddin, A., Mooney, G., et White, A. I. (2020), « Reckoning with histories of medical racism and violence in the USA », *The Lancet*, 396(10256), pp. 949-951.

Office for National Statistics (January 2022), *Coronavirus and vaccination rates in people aged 18 years and over by socio-demographic characteristic and occupation, England: 8 décembre 2020 to 31 décembre 2021*. <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/healthinequalities/bulletins/coronavirusandvaccinationratesinpeopleaged18yearsandoverbysociodemographiccharacteristicandoccupationengland/8december2020to31december2021> [accessed 24/03/2022].

Omi, M. et Winant, H. (2015), *Racial Formation in the United States* (3rd Edition), New York et Abingdon: Routledge.

Perkins K. et Wiley S. (2014), « Minorities » in Teo, T. (ed.), *Encyclopedia of Critical Psychology*, (New York: Springer), https://doi.org/10.1007/978-1-4614-5583-7_188.

Peteet, B., Belliard, J. C., Abdul-Mutakabbir, J., Casey, S., et Simmons, K. (2021), « Community-academic partnerships to reduce COVID-19 vaccine hesitancy in minoritized communities », *EclinicalMedicine*, 34, pp.1-2.

Platt, L. (November 2021), *Why ethnic minorities are bearing the brunt of COVID-19*. <https://www.lse.ac.uk/research/research-for-the-world/race-equity/why-ethnic-minorities-are-bearing-the-brunt-of-covid-19> [accessed 24/03/2022].

« La médecine continue de discriminer les peuples noirs »

Sauda, E., Wessel, G., et Karduni, A. (2021), *Social Media and the Contemporary City*, Abingdon: Routledge.

Vox (2021) *Glad You Asked*, S2, E4. Disponible sur: https://www.youtube.com/watch?v=YUbSpl0J9aQ&t=19s&ab_channel=Vox [accessed 24/03/2022].

Wagner, E. F., Langwerden, R. J., Morris, S. L., Ward, M. K., Trepka, M. J., Campa, A. L., ... et Hospital, M. M. (2021), « Virtual Town Halls Addressing Vaccine Hesitancy Among Racial/Ethnic Minorities: Preliminary Findings », *Journal of the American Pharmacists Association*, 62(1), pp. 317-325.

À Propos de la British Academy

The British Academy est une société indépendante autonome composée de près de 1 000 membres britanniques et 300 membres basés à l'étranger, nommés en reconnaissance de la distinction honorifique obtenue dans le cadre de leurs études et travaux de recherche. Ses objectifs, ses pouvoirs et son cadre de gouvernance sont présentés dans la Charte et dans ses textes d'application, tels qu'approuvés par le conseil privé. The British Academy reçoit un financement public au titre du budget pour la science et la recherche, sous forme d'une subvention attribuée par le ministère des Affaires, de l'Énergie et des Stratégies industrielles britannique (BEIS). Elle bénéficie également du soutien de sources privées et utilise aussi ses propres fonds. Les opinions et conclusions émises dans le présent document ne sont pas nécessairement approuvées par chaque membre mais elles sont réputées comme contribuant aux débats publics.

The British Academy est l'académie nationale des sciences humaines et sociales britannique. Nous mobilisons ces disciplines dans le but de comprendre le monde et de construire un avenir meilleur.

De l'intelligence artificielle au changement climatique, du renforcement de la prospérité à l'amélioration du bien-être, les défis complexes d'aujourd'hui ne peuvent être résolus qu'en approfondissant nos connaissances sur les peuples, les cultures et les sociétés.

Nous investissons dans les travaux de recherche et les projets menés au Royaume-Uni et à l'étranger, nous mobilisons le public en encourageant les idées novatrices et les débats, et nous rassemblons les chercheurs, le gouvernement, les entreprises et la société civile afin d'influencer la politique pour le bien de tous.

The British Academy
10-11 Carlton House Terrace
London SW1Y 5AH

Organisme caritatif agréé sous le numéro
233176

thebritishacademy.ac.uk
Twitter : @BritishAcademy_
Facebook : TheBritishAcademy

Publié en février 2023

© Les auteurs. Publication libre d'accès sous la licence Creative Commons Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de Modification 4.0 Unported

Pour citer ce rapport : British Academy (2023), « *La médecine continue de discriminer les peuples noirs* » : Cartographie et visualisation des croisements liés aux inégalités sociales, à la méfiance communautaire et à l'hésitation vaccinale au sein des espaces virtuels et physiques du Royaume-Uni et des États-Unis, The British Academy, London

doi.org/10.5871/c19-recovery/O-O-B-A-O-A-KN-F-W-D-M-A-M-F-French

Design : Only