



HAL
open science

Réduire les inégalités d'accès aux savoirs en santé

Maryvette Balcou-Debussche

► **To cite this version:**

Maryvette Balcou-Debussche. Réduire les inégalités d'accès aux savoirs en santé. *Éducation permanente*, 2019, Former demain, 3 (220-221), pp.1-9. hal-02375402

HAL Id: hal-02375402

<https://hal.univ-reunion.fr/hal-02375402v1>

Submitted on 22 Nov 2019

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

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

Réduire les inégalités d'accès aux savoirs en santé

La présente contribution interroge l'articulation de divers travaux scientifiques pluridisciplinaires et de questions socialement vives, dans des contextes fortement contrastés. L'analyse porte sur deux dispositifs : les « nids d'apprentissage » (NA) qui, à un niveau micro-contextuel, proposent des situations d'apprentissage sur des thématiques constitutives de la maladie chronique ; les « nids d'apprentissage en contexte ordinaire » (NA-CO) qui, à un niveau méso-contextuel, intègrent ces situations dans des activités visant à former les personnes au plus près des lieux et des réseaux humains dans lesquels la maladie chronique s'actualise. L'article questionne les liens entre la recherche, la formation des acteurs et les interventions auprès des personnes malades, mais aussi les processus dynamiques de contextualisation, décontextualisation et recontextualisation, à travers l'articulation des dimensions micro, méso et macro-contextuelles. L'analyse critique vise à susciter le débat en pointant un certain nombre d'atouts et de freins qui invitent à penser les inégalités d'accès aux soins et à la santé en tant que constructions sociales, à interpréter selon les contextes dans lesquels elles sont observées.

1

Développer la littératie en santé dans des contextes pluriels

Analysée en tant que construit théorique de la pratique (Lenoir *et al.*, 2002), l'intervention éducative est mise en lien avec le domaine de la santé et les contextes dans lesquels se développent nos travaux scientifiques (Balcou-Debussche, 2016). Les dynamiques des pratiques langagières et des pratiques sociales en santé sont questionnées dans la lignée de travaux menés en France (Fraenkel, 1993 ; Bautier, 1995 ; Boutet, 1997 ; Grosjean et Lacoste, 1999 ; Lahire, 2005). Nos travaux intègrent également les résultats des recherches conduites en santé publique dans les

espaces anglophones (Nutbeam, 2008 ; Osborne *et al.*, 2013 ; Batterham *et al.*, 2014). En 2004, une analyse sociologique de la formation des ambulanciers, des aides-soignants, des infirmiers et des sages-femmes a souligné la façon dont les pratiques scripturales construisent les socialisations professionnelles et les hiérarchies sociales, tout en étant leur reflet (Balcou-Debussche, 2004). Des travaux en « didactique tous terrains » (Roger, 2003), suivis de coconstructions avec les professionnels de santé, ont ensuite permis de créer des dispositifs éducatifs potentiellement favorables à des appropriations de savoirs par les apprenants (Balcou-Debussche, 2006, 2010, 2012), en prenant la mesure de l'impact du contexte sur les interventions éducatives (Balcou-Debussche et Debussche, 2009). Enfin, le déplacement de ces dispositifs dans des pays de l'Océan indien, en France et dans plusieurs pays d'Afrique, a nourri les réflexions sur la triangulation contextualisation/décontextualisation/ recontextualisation des dispositifs d'apprentissage proposés. Ce mouvement s'est accompagné d'observations de ce qui se passe *in situ*, lors des situations d'apprentissage d'éducation thérapeutique de la personne (SA-ETP), mais aussi en « contexte ordinaire » (Balcou-Debussche, 2016). Les analyses qui suivent interrogent ainsi ce que les différents contextes autorisent (ou non) du point de vue des interventions éducatives, en invitant à les considérer comme constitutifs des dynamiques d'apprentissage (Bril, 2002) selon une perspective écologique qui prend en compte la perception de leurs atouts et de leurs contraintes (Gibson, 1979).

2

Une conception intégrative

La littératie en santé étant définie comme la capacité des personnes à mettre en œuvre des pratiques pertinentes eu égard à leur état de santé, à en comprendre le sens et à les adapter, nos interventions éducatives reposent sur plusieurs ancrages.

En premier lieu, nous croisons les fondements scientifiques relevant des sciences de la santé et des sciences humaines et sociales, afin de concevoir un espace transitionnel permettant d'atténuer les nombreuses dissymétries qui freinent la rencontre éducative.

En second lieu, nous contextualisons les dispositifs via plusieurs travaux complémentaires : le recueil et l'analyse des représentations des malades chroniques ; la mise en relation des données obtenues avec les savoirs savants relatifs au thème traité ; l'intégration (plutôt que l'évitement) des points d'obstacle de type épistémologique et/ou méthodologique dans le dispositif, selon une visée éducative ; l'ajustement du dispositif créé en tenant compte de tous les éléments de connaissance (savoirs savants, savoirs expérientiels, obstacles, points d'appui, atouts et contraintes des contextes) ; la mise en œuvre des situations avec des personnes hétérogènes, avec observation *in situ* et analyse des interactions, suivies de nouveaux ajustements, si nécessaire.

En troisième lieu, la décontextualisation et la recontextualisation sont pensées selon une posture de constante vigilance : penser d'emblée que le déplacement d'un dispositif, aussi optimal qu'il puisse paraître, peut ne pas être pertinent ailleurs ; construire, selon une éthique de la recherche, un travail partenarial avec les acteurs déjà engagés ; soumettre le dispositif à l'analyse critique des partenaires et autoriser les ajustements ; esquisser les voies permettant aux nouveaux partenaires de s'approprier la démarche et d'en maîtriser les composantes en vue d'une autonomisation à visée émancipatrice.

Enfin, il s'agit de développer l'analyse critique du dispositif dans son ensemble, selon différentes échelles contextuelles.

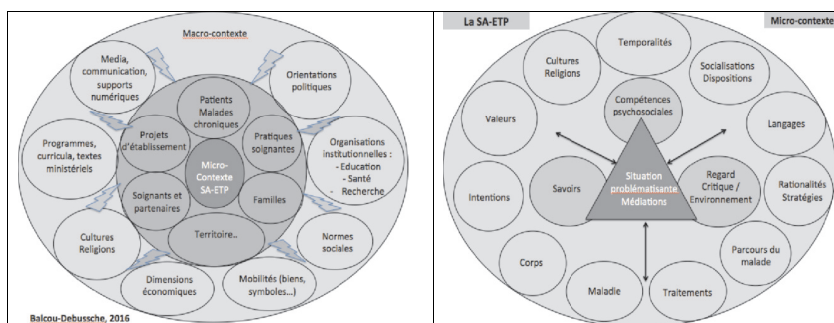


Figure 1. Articulation des dimensions micro, méso et macro contextuelles.

Sur le plan micro-contextuel (au niveau des individus), qu'apporte le dispositif ? Sur le plan méso-contextuel intermédiaire (au niveau des groupes et des territoires), qu'apporte l'introduction du dispositif sur un territoire donné ? Sur le plan macro-contextuel (au niveau de la société), comment le dispositif répond-il à un certain nombre de questions socialement vives ? Ces opérations de dé/re-contextualisation supposent de considérer l'hétérogénéité comme une source de richesses (Abdallah-Preteuille, 2003), de prendre en compte le travail de la personne malade (Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014) et de croiser des regards pluriels pour analyser des données identiques (Authier et Balcou-Debussche, 2018). La coupure entre recherche et action qui s'opérerait au seul nom d'une indispensable distanciation dans l'activité scientifique n'a ainsi plus lieu d'être (Albero et Robin, 2004).

Un parcours inversé

Face à l'explosion du nombre de malades chroniques, aux besoins accrus des personnes, aux formes de dématérialisation de la relation soignant/patient, nous avons été conduits à actualiser nos façons de penser, d'agir et d'analyser, de façon

critique et réflexive, les dispositifs mis en place. Nos premiers travaux ont été développés à partir des années 2000. En mettant à distance la seule focale sur les parcours de soins, nous avons cherché à développer en parallèle le parcours éducatif des personnes, notamment avec les malades diabétiques de type 2. En collaborant avec les médecins généralistes, nous avons fondé un réseau de santé (*Réucare*), afin d'inclure des personnes volontaires bénéficiant d'un accompagnement éducatif pensé selon une vise formative et émancipatrice. En cinq ans, nous avons ainsi inclus mille deux-cents personnes diabétiques et travaillé avec près de trois cents professionnels de santé, en prenant appui sur les dispositifs covalidés par le champ biomédical et les sciences humaines et sociales, selon le schéma inversé suivant, à partir d'une simulation sur cinq années¹.

2000	2001	2002	2003	2004	2005
Diagnostic	Années de latence				Hospitalisation Professionnel 1 Professionnel 2 Professionnel 3 Retour au domicile.

4

Schéma 1. Schéma dominant de « prise en charge » de la personne malade chronique.

2000	2001	2002	2003	2004	2005
Inclusion dans le réseau => NA-CO	3 NA (risque cardiovasculaire, apport des graisses, activité physique). A un an et plus, point sur le risque cardiovasculaire. Surveillance et maintien à domicile.				

Schéma 2. Dispositif NA-CO.

Dans le premier schéma, la prise en charge de la personne malade chronique est tardive, coûteuse et rarement optimale du fait de l'intervention successive de professionnels de santé qui n'ont pas toujours le temps ou l'opportunité de coordonner leurs actions. De plus, cette « prise en charge » est rarement évaluée. A l'inverse, le second schéma propose un accompagnement immédiat. Dès que la personne malade chronique intègre le réseau de santé, elle se voit proposer trois SA-ETP en proximité : la première est consacrée au risque cardiovasculaire, la deuxième est centrée sur l'apport des graisses dans l'alimentation, la troisième vise l'analyse de pratiques d'activité physique ordinaires. Des situations d'apprentissage complémentaires sont proposées en fonction des besoins de la personne. Dans chacune, un travail d'appropriation effective des savoirs est mené en lien étroit avec les dimensions contextuelles.

1. En 2013, sur demande de l'Agence de santé de l'Océan indien, le réseau *Réucare* a été contraint de cesser ses interventions éducatives dans le domaine du diabète de type 2, pour se centrer sur l'insuffisance rénale. Le NA-CO de La Réunion a été fermé pour s'ouvrir à d'autres contextes, notamment en Afrique, où les pairs éducateurs ont été associés à son développement (Balcou-Debussche, 2018).

Ces deux schémas invitent aussi à des lectures différentes de la maladie chronique. Dans le *schéma 1*, la maladie chronique est pensée selon le même cadre que celui des maladies aiguës (les soins et l'éducation thérapeutique se font essentiellement à l'hôpital, par des professionnels de santé, en distance avec le contexte ordinaire des patients). Dans le *schéma 2*, le médecin généraliste reste le pivot du suivi de la personne malade, mais il travaille avec le réseau de santé qui gère l'organisation, le développement et l'actualisation de situations éducatives.

Autonomiser et former les acteurs

Avec les professionnels et les référents de chaque pays, nous avons rédigé des projets communs, en considérant dès le départ la double expertise : celle des concepteurs des NA et de NA-CO, mais surtout celle des experts impliqués sur les terrains pressentis pour le développement. En lien avec les ONG installées dans différents pays (au Mali, à Maurice, au Botswana, au Burundi), nous avons soumis les projets à l'obtention de financements, pour une période donnée, en envisageant le maintien des actions lorsque le financement prendrait fin. Autrement dit, durant la période de financement, les développements intégraient d'emblée l'idée d'autonomisation et de formation pérenne des acteurs.

5

La première session était proposée sur trois journées. Au cours de la première journée, les stagiaires (médecins, infirmiers, responsables associatifs, patients...) découvraient les NA à travers une mise en situation. Lors de la deuxième journée, les rôles étaient inversés : forts de la connaissance du dispositif éducatif, les stagiaires endossaient le rôle du formateur qu'ils allaient devenir. Ils découvraient le livret du formateur et s'interrogeaient sur ce qu'ils avaient découvert la veille en tant qu'apprenants. Les questionnements portaient sur les éléments de savoir en jeu, les consignes, les données à organiser pour rendre compte des résultats, des difficultés, mais aussi des nécessités d'adapter les dispositifs au nouveau contexte dans lequel ils allaient se déployer. Lors de la troisième journée, les centrations portaient sur les dimensions organisationnelles : lieux de l'intervention éducative, objectifs relatifs au nombre et au type de malades chroniques à accueillir en priorité, communication, retour des données en vue d'une centralisation et d'une synthèse, y compris pour l'organisme financeur. L'équipe de formateurs des NA et NA-CO ne quittait pas le pays sans avoir *a minima* vécu une situation d'apprentissage menée par un professionnel ayant bénéficié de la formation. Le contrat était le suivant : pour faciliter le démarrage des interventions éducatives, les livrets étaient utilisés tels qu'ils se présentaient à l'instant T, mais les nouveaux formateurs avaient pour mission de rendre compte des ajustements à réaliser, des photos à modifier et de la traduction à réaliser, si nécessaire. Les supports du programme « éducation et prévention des maladies chroniques » (EPMC) ont ainsi été traduits dans cinq langues et adaptés aux contextes dans lesquels ils ont été déployés.

Durant la période suivante, et selon les possibilités d'encadrement offertes dans chaque pays (Mali, Botswana, Burundi), les référents de l'ONG se rendaient sur les lieux des interventions éducatives afin de les observer *in situ*. Au Mali, les pratiques des pairs formateurs ont été analysées selon une grille qui a permis de rendre compte des pratiques effectives, de rassurer et d'encourager les formateurs, mais aussi de mettre fin à certaines pratiques non conformes au cadre général qui avait été fixé. Souvent, une seconde formation construite sur un schéma similaire a pu se dérouler, un à deux ans après les débuts de l'intervention, avec un retour réflexif sur le développement et ses résultats. La conception spécifique des nids d'apprentissage et du dispositif NA-CO peut se résumer ainsi :

6

	<i>Modèle dominant</i>	<i>NA-CO, modèle écologique expérimenté</i>
<i>Pluridisciplinarité</i>	Pensée au niveau du patient => succession de professionnels.	Pensée au niveau de la conception des dispositifs => succession de SA-ETP
<i>Contexte ordinaire</i>	Ignoré (le plus souvent).	Intégré à toutes les étapes
<i>Formes de savoirs</i>	Discursives.	Iconographiques, sonores, discursives, réelles, extraites de l'environnement.
<i>Activités du patient</i>	Ecoute.	Observation, exploration, comparaison, analyse.
<i>Formateur</i>	Dispensateur de savoirs.	Orchestrateur de la rencontre entre le patient et le savoir.
<i>Formation du formateur</i>	Longue, en vue de la maîtrise des compétences complexes requises.	Courte, du fait d'un cadrage éducatif « sécuritaire ».
<i>Statut du formateur</i>	Professionnel de santé.	Toute personne formée au développement du dispositif (professionnel non soignant, pair éducateur...).

Tableau 3. Du modèle dominant au modèle écologique expérimenté.

Des résultats prometteurs

En huit ans, NA-CO a permis un développement auprès de plus de 35 000 personnes malades chroniques, avec finalement peu de ressources financières, humaines et matérielles². En France, à l'exception de La Réunion et de Mayotte, le dispositif s'est peu développé, ce qui invite à considérer l'impact du macro-

2. Parmi les publications les plus significatives, rappelons les suivantes : *Les résultats obtenus à La Réunion dans le réseau Réucare* (Balcou-Debussche, 2010) ; *L'analyse des développements de la littératie en santé qu'ont permis les NA, au Mali, à Mayotte et à La Réunion* (Balcou-Debussche, 2012, 2013) ; *L'évolution de la littératie en santé de personnes diabétiques « insuffisamment équilibrées » après deux années d'accompagnement par les NA* (Balcou-Debussche, 2016a) ; *Les résultats obtenus au Mali avec une amélioration du contrôle glycémique des personnes diabétiques, de manière significative* (Debussche et al., 2018).

contexte français, tant du côté de la formation initiale des professionnels de santé que des cadres institutionnels qui président aux développements de l'éducation thérapeutique du patient. Construit sur la base du *care* beaucoup plus que sur le *case* (Rothier-Bautzer, 2013), notre système de santé rend désormais difficile le développement de l'ETP en dehors des quelques structures qui y parviennent (depuis la loi « Hôpital, patients, santé, territoires » de 2009, les professionnels doivent être tous formés à l'ETP et doivent l'exercer dans le cadre de programmes validés par les agences régionales de santé). Ces mesures, dont la première ambition visait à reconnaître la valeur de l'ETP et à légitimer la formation de ceux qui la dispensent, sont aujourd'hui analysées comme des freins potentiels au développement d'interventions éducatives dans une perspective de démocratisation sanitaire. Le dispositif NA-CO a été significatif en France d'Outre-mer jusqu'à ce que les cadres institutionnels qui ont suivi la loi HPST empêchent sa poursuite. Au vu du nombre croissant de personnes malades chroniques, de la pénurie de professionnels de santé dans certaines spécialités et dans certains lieux, les orientations qui présentent un intérêt selon certains points de vue gagneraient pourtant à être analysées selon les exclusions et les aggravations des inégalités de santé qu'elles produisent. Dans la lignée de travaux développés ailleurs, notre projet consiste à amplifier les interventions éducatives basées sur des principes d'équité, en respectant les priorités d'accès aux savoirs pour tous, d'intelligence des pratiques collaboratives, d'appui sur la sagesse locale et de contextualisation harmonieuse et durable des pratiques (Beauchamp *et al.*, 2017).

7

Conclusion

Tel qu'il est présenté à travers les résultats obtenus dans différents pays, le dispositif NA-CO interroge les orientations et les organisations qui président aux structurations des différents contextes dans lesquels il a été développé. La priorité étant de démocratiser l'accès aux savoirs, à la santé et aux soins, il conviendrait d'accélérer la formation de nouveaux professionnels à la prévention des pathologies et/ou à l'évitement des complications, en prenant appui sur des dispositifs adaptables aux contextes des personnes malades et validés par des experts en sciences de la santé et en sciences humaines et sociales. Les mutations rapides de nos sociétés devraient nous inviter à analyser avec intérêt les interventions en santé qui ont déjà produit un certain nombre de résultats, en France et au-delà.

En considérant que les dispositifs NA et NA-CO contribuent au développement de la littératie en santé dans différents contextes, nous travaillons désormais à leur rayonnement à une échelle internationale, notamment dans les pays à ressources limitées. Le travail entrepris avec le réseau européen de développement de la littératie dans le domaine des maladies chroniques permet de combiner étroitement les expertises des sciences de la santé, celles des sciences humaines et

sociales, mais aussi celle des acteurs qui œuvrent au quotidien avec les personnes malades, sans oublier les malades eux-mêmes... ◆

Bibliographie

ABDALLAH-PRETCEILLE, M. 2003. *Former en contexte hétérogène. Pour un humanisme du divers*. Paris, Anthropos.

ALBERO, B. ; ROBIN, J.-Y. 2004. « Entre chercheurs et praticiens : traits d'union ou démarcation ? ». *Recherches et éducations*. N° 8.

AUTHIER, D. ; BALCOU-DEBUSSCHE, M. (dir. publ.). 2018. « Interventions éducatives et santé : construire le dialogue entre le monde médical et les sciences humaines et sociales ». *Education, santé, sociétés*. N° 4.

BALCOU-DEBUSSCHE, M. 2004. *Ecriture et formation professionnelle. L'exemple des professions de la santé*. Lille, Presses universitaires du Septentrion.

BALCOU-DEBUSSCHE, M. 2006. *L'éducation des malades chroniques. Une approche ethno-sociologique*. Paris, Editions des archives contemporaines.

8 BALCOU-DEBUSSCHE, M. 2010. « Une approche ethnosociologique de l'éducation thérapeutique du patient dans le diabète de type 2 ». *Dans* : J. Foucaud *et al.* (dir. publ.). *Education thérapeutique du patient : modèles, pratiques et évaluation*. Saint-Denis, INPES, p. 75-89.

BALCOU-DEBUSSCHE, M. 2012. « L'éducation thérapeutique : entre savoirs complexes, formateurs, apprenants hétérogènes et contextes pluriels. » *Recherche en soins infirmiers*. N° 110, p. 45-59.

BALCOU-DEBUSSCHE, M. 2013. « Littératie en santé et interactions langagières en éducation thérapeutique. Analyse de situations d'apprentissage au Mali, à La Réunion et à Mayotte. » *Education, santé, sociétés*. N° 1, p. 3-18.

BALCOU-DEBUSSCHE, M. 2016a. « Interroger la littératie en santé en perspective de transformations individuelles et sociales ». *Recherches et éducations*. N° 16, p. 73-87.

BALCOU-DEBUSSCHE, M. 2016b. *De l'éducation thérapeutique du patient à la littératie en santé. Problématisation socio-anthropologique d'objets didactiques contextualisés*. Paris, Editions des archives contemporaines.

BALCOU-DEBUSSCHE, M. 2018. « Les "patients" sont-ils devenus "impatiens" d'agir dans nos systèmes de santé ? ». *Médecine et santé tropicales*. N° 28, p. 355-358.

BALCOU-DEBUSSCHE, M. ; DEBUSSCHE, X. 2009. « Hospitalization for type 2 diabetes : the effects of the suspension of realities on patients' subsequent management of their condition ». *Qualitative Health Research*. Vol. 19, n° 8, p. 1100-1115.

BATTERHAM, R.-W. *et al.* 2014. « The Optimising health literacy (Ophelia) process : study protocol for using health literacy profiling and community engagement to create and implement health reform ». *BMC Public Health*. N° 14, p. 694.

BAUTIER, E. 1995. *Pratiques langagières, pratiques sociales. De la sociolinguistique à la sociologie du langage*. Paris, L'Harmattan.

- BENOIST, J. 1993. *Anthropologie médicale en société créole*. Paris, Puf.
- BEAUCHAMP, A. *et al.* 2017. « Systematic development and implementation of interventions to optimise health literacy and access (Ophelia) ». *BMC Public Health*. N° 17, p. 230.
- BOUTET, J. 1997. *Langage et société*. Paris, Le Seuil.
- BRIL, B. 2002. « Apprentissage et contexte ». *Intellectica*. N° 35, p. 251-268.
- DEBUSSCHE, X. *et al.* 2018a. « Characterisation of health literacy strengths and weaknesses among people at metabolic and cardiovascular risk : validity testing of the health literacy Questionnaire ». *SAGE Open Medicine*. N° 6.
- DEBUSSCHE, X. *et al.* 2018b. « Structured peer-led diabetes self-management and support in a low-income country : the ST2EP randomised controlled trial in Mali ». *PLoS One*. N° 13.
- FRAENKEL, B. 1993. *Illettrismes. Variations historiques et anthropologiques*. Paris, BPI Centre Georges Pompidou.
- GIBSON, J.-J. 1979. *La transmission des savoirs*. Paris, Editions de la Maison des sciences de l'homme.
- GROSJEAN, M. ; LACOSTE, M. 1999. *Communication et intelligence collective. Le travail à l'hôpital*. Paris, Puf.
- LENOIR, Y. *et al.* 2002. « L'intervention éducative : clarifications conceptuelles et enjeux sociaux. Pour une reconceptualisation des pratiques d'intervention en enseignement et en formation à l'enseignement ». *Esprit critique*. N° 4, p. 2-32.
- LAHIRE, B. 2005. *L'invention de l'illettrisme*. Paris, La Découverte.
- NUTBEAM, D. 2008. « The evolving concept of health literacy ». *Social Science and Medicine*. Vol. 67, n° 12, p. 2072-2078.
- OSBORNE, R.-H. *et al.* 2013. « The grounded psychometric development and initial validation of the health literacy questionnaire (HLQ) ». *BMC Pub Health*. N° 13, p. 658.
- ROGER, M. 2003. « Les actions didactiques : principes et réalisations ». *Dans* : F. Tupin (dir. publ.). *Ecole et éducation. Univers créoles 3*. Paris, Anthropos, p. 171-200.
- ROTHIER-BAUTZER, E. 2013. *Le care négligé. Les professions de santé face au malade chronique*. Bruxelles, De Boeck.
- THIEVENAZ, J. ; TOURETTE-TURGIS, C. ; KHALDI, C. 1995. « Analyser le "travail du malade" : nouveaux enjeux pour la formation et la recherche en éducation thérapeutique ». *Education permanente*. N° 195, p. 47-58.
- TOURETTE-TURGIS, C. ; THIEVENAZ, J. 2014. « L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche ». *Savoirs*. N° 35, p. 9-48.