Chapitre 3.
Les « événements de littératie » en santé

Maryvette BALCOU-DEBUSSCHE

Université de La Réunion,
Institut Coopératif Austral de Recherche en Éducation (ICARE), France.

https ://doi.org/10.17184/eac.10129

Résumé : Ce chapitre clarifie les liens entre pratiques sociales, littératie et « événements de littératie », et montre en quoi ces derniers se révèlent opératoires dans le domaine de la santé. Adossée aux travaux des *New Literacy Studies*, de Bakhtine et de Lahire, l'analyse considère la littératie en santé (LS) non comme une propriété individuelle, mais comme une ressource qui prend corps dans les relations sociales. Les événements de littératie en santé (ELS) sont définis comme des situations observables, situées dans le temps et l'espace, où l'écrit et le langage jouent un rôle central et qui génèrent de nouvelles pratiques sociales. S'appuyant sur trois décennies de recherches ethnographiques menées en France, dans l'océan Indien et en Afrique (observations *in situ*, entretiens, analyse de documents écrits), le chapitre caractérise des ELS en population générale et dans le soin, illustrés par une séance scolaire sur l'équilibre alimentaire et une séance d'éducation thérapeutique sur le risque cardiovasculaire. Il propose une boussole à quatre pôles pour les équipes : contexte des interactions, langage, supports écrits et activité. Identifier et créer des ELS permet de rendre la LS concrète et de mettre les dispositifs, plutôt que les individus, au cœur de la lutte contre les inégalités.

Mots-clés : événements de littératie ; pratiques sociales ; approche ethnographique ; interactions langagières

Introduction

En France, depuis une dizaine d'années, les travaux mobilisant le concept de littératie en santé se développent, tant dans le domaine scientifique que sur les plans institutionnels et professionnels. En prenant appui sur des travaux scientifiques menés depuis trois décennies, et en considérant la diversité et la complexité des définitions qui circulent, l'objectif de cet article est double : d'une part, clarifier les liens entre les pratiques sociales, la littératie et les « événements de littératie », et d'autre part, montrer comment l'identification des « événements de littératie » se révèle opératoire et stimulante dans le domaine de la santé. Dans la première partie de cette contribution, nous revenons sur les ancrages des différents concepts en prenant notamment appui sur les travaux des anthropologues, des sociolinguistes et des didacticiens, dans les mondes anglophone et francophone. Dans la seconde partie nous caractérisons plu-

sieurs « événements de littératie » à partir d'une approche ethnographique qui combine des observations in situ, l'analyse de documents écrits et des entretiens semi-directifs menés avec des professionnels soignants et formateurs, des personnes malades chroniques, des enseignants et des familles. L'ensemble permet de mieux appréhender la construction sociale de la littératie en santé tout en esquissant des voies constructives pour la rendre intelligible et prometteuse pour l'action, dans différents contextes.

1 La littératie en santé : une construction sociale du soin

Le concept de « littératie en santé » se développe largement en France, mais force est de constater que les ancrages conceptuels auxquels se réfèrent les chercheurs et les professionnels peuvent être parfois fort différents. Un tel constat ne surprend pas dans la mesure où le concept, aussi englobant qu'hybride, puise autant dans les travaux des mondes anglophone et francophone que dans divers champs scientifiques, dont la santé publique, les sciences de l'éducation et de la formation, les didactiques, la sociologie et l'anthropologie. D'où deux grandes acceptions qui se côtoient souvent et qui correspondent pourtant à des épistémologies et méthodologies potentiellement contradictoires : se distinguent d'un côté l'approche de la littératie en santé par le risque (à dépister, à mesurer, à identifier, à comparer), de l'autre une entrée par les ressources des individus et des collectifs (à identifier, à développer, à soutenir).

Inscrit dans la seconde acception, le projet que nous retenons ici considère que, bien plus qu'une propriété inhérente aux individus, la littératie en santé est une ressource qui prend corps dans les relations sociales que les individus et les collectifs tissent ensemble. Les pratiques de l'écrit sont bel et bien modelées par les relations de pouvoir et les institutions sociales, et certaines d'entre elles sont plus visibles et influentes que d'autres. (Balcou-Debussche, 2004, 2016 ; Barton et Hamilton, 1998). Ce serait précisément au cœur de ces relations sociales que le langage (écrit et oral) organise le texte et fonde le sens. Les pratiques sociales sont donc différentes *a priori* puisqu'elles sont fonction des divers événements que les individus rencontrent tout au long et tout au large de la vie. Historiquement, culturellement et socialement situées, les littératies s'inscrivent en effet dans des contextes observables où les pratiques langagières écrites et orales prennent une place importante (Barton & Hamilton, 1998). Les littératies incluent des pratiques directement observables, mais aussi des représentations, des valeurs, des attitudes et des relations sociales (Street, 1984). Ces dernières s'incorporent chez l'individu du fait d'expériences sociales diversifiées (le parcours scolaire, les rapports aux savoirs, à la lecture et l'écriture, les pratiques de l'écrit au travail et à la maison…), mais ces représentations et attitudes restent dynamiques et malléables du fait des configurations sociales et contextes dans lesquels les individus évoluent. Ainsi, « tout chercheur qui s'efforce, dans des recherches empiriques déterminées, d'atteindre le point d'équilibre explicatif entre, d'une part, l'étude des propriétés sociales incorporées des acteurs et, d'autre part, celle des propriétés sociales objectivées des contextes, combine inévitablement un dispositionnalisme et un contextualisme. » (Lahire, 2012, p. 21-22). La démarche scientifique que nous retenons pour aborder la littératie en santé se résume donc ainsi : si les dispositions et le contexte façonnent les pratiques des individus, le passé incorporé de ces derniers et le contexte présent se mêlent dans les pratiques observables (Lahire, 2012, p. 22-24). Dès lors, les pratiques observables

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

qui mobilisent le langage écrit et oral et la santé sont considérées comme un objet à double facette : d'un côté, ces pratiques sont le reflet des rapports que les individus tissent avec leur santé, de l'autre elles sont aussi l'espace privilégié de leur possible transformation (Balcou-Debussche, 2016).

Cette réflexion sur la littératie en tant que construction sociale est à distinguer de ce qui se fait dans l'univers scolaire et/ou dans les structures d'alphabétisation, là où les apprentissages de l'écrit et de ses usages constituent le plus souvent le premier but en soi. Ici, la littératie est envisagée comme le moyen de parvenir à une autre fin : former, orienter, partager, soigner. En mobilisant les littératies en tant que ressources pour changer le cours de leur vie, les individus développent des pratiques nouvelles qui les transforment eux-mêmes à leur tour, dans des sociétés en perpétuel changement.

2 Les « événements de littératie » en santé

Les littératies représentent un mouvement non linéaire, qui s'inscrit toujours dans des contextes sociaux différenciés : en écho aux travaux de Vygotsky pour qui l'apprentissage est le moteur du développement, retenons que c'est bien cette dynamique qui permet de générer et incorporer de nouveaux processus sociaux. Dans ces mouvements, les personnes mobilisent des pratiques et usages de l'écrit si bien qu'un individu peut parfaitement s'inscrire dans des littératies différentes sans nécessairement disposer de compétences élargies en matière de maîtrise de la lecture et de l'écriture. En effet, les actes de lecture et d'écriture ne sont pas les seuls moments où les textes se voient attribuer une signification (Barton & Hamilton,1998). L'intérêt que chaque individu porte à l'écrit, à un moment donné, dans un contexte donné, ne dit rien de ce qu'il sera en mesure de faire ailleurs, plus tard, avec d'autres personnes : les littératies s'inscrivent ainsi dans un mouvement perpétuellement ouvert, accueillant, dynamique, dans lequel chacun peut, à un moment où à un autre, renouveler ses façons de se penser et de penser les rapports aux autres. Ce sont ces processus sociaux dans lesquels le langage est au cœur des interactions qui génèrent et accompagnent tantôt l'évolution, la stagnation ou la régression des rapports à la santé et/ou aux pathologies chroniques dont les individus sont porteurs (Balcou- Debussche, 2016, 2016a, 2024).

Les « événements » de littératie renvoient aux travaux de Bakhtine qui soutient que le point de départ de l'analyse du langage parlé devrait toujours être liée à l'événement social de l'interaction verbale puisque « L'énonciation est le produit de l'interaction de deux individus socialement organisés… » (Bakhtine, 1977 : 123). D'où l'attention à porter aux langages qui prennent corps et s'actualisent dans les interactions. D'où aussi la pertinence de développer des situations sociales contextualisées et des dispositifs, formels ou informels, dans lesquels l'écrit et la santé se retrouvent au cœur des préoccupations qui réunissent le formateur -soignant ou non- et les personnes malades -ou non-.

En lien avec les développements précédents, nous avançons l'idée que les « événements de littératie » peuvent se définir comme ce qui réunit les propriétés suivantes :

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

- Ils sont observables
- Ils sont en lien étroit avec des pratiques sociales, qui émergent, disparaissent et/ou s'amplifient du fait de la rencontre, de la situation
- Ils sont animés par une ou plusieurs intentions, souvent liées à de possibles apprentissages
- Ils se situent dans le temps : ils ont un début et une fin
- Ils se situent toujours dans un contexte humain et social / lieu géographique particulier
- Le texte se situe au cœur des événement de littératie et le langage -oral et écrit- joue un rôle essentiel
- Ils peuvent être occasionnels ou réguliers et répétitifs
- Ils peuvent donner lieu à des interactions qui se réalisent en présence -ou non- des interlocuteurs.

En résumé, sont qualifiés d'« événements de littératie » en santé (ELS) les événements identifiables dans lesquels l'écrit et le langage jouent un rôle primordial : ils s'inscrivent dans des pratiques sociales et sont susceptibles d'en générer de nouvelles, en perspective de rapports réécrits de soi aux autres et au monde, de soi à sa santé et/ou aux pathologies dont l'individu est porteur. Rapportés au domaine de la santé, les ELS répondent donc aux mêmes caractéristiques que les « événements de littératie » tels que précédemment décrits.

3 Méthodologie

Sur le plan méthodologique, nous avons fait le choix, dès nos premiers travaux scientifiques, de mobiliser une approche ethnographique qui a permis la triangulation de plusieurs méthodes complémentaires : l'observation in situ, l'entretien semi-directif et l'analyse des documents écrits existants (Balcou-Debussche, 2001, 2004, 2014, 2016). Nous avons poursuivi nos recherches et soutenu ce choix méthodologique durant près de trois décennies, dans différents contextes : en France, dans l'Océan Indien et dans plusieurs pays d'Afrique, mais aussi dans différents secteurs : la société civile, le soin, l'éducation institutionnelle, la famille et le social. En lien avec les ancrages théoriques de la LS et des ELS que nous avons précédemment exposés, nos recueils de données et nos analyses ont croisé les trois dimensions suivantes : les pratiques sociales effectives des individus, ce que ces derniers font des textes et enfin, ce que les pratiques autour de l'écrit signifient pour eux. Dans la plupart de nos recherches, les interactions verbales ont été observées directement in situ, enregistrées, retranscrites intégralement. Nous avons identifié les distributions de la parole, les contenus mobilisés, les mots, les tonalités des échanges et les silences, en circulant toujours entre les temps formels (cours, consultation, soin…) et les temps informels qui accueillent si souvent des échanges différents, dès lors que l'enregistreur est coupé… Toujours menées en contexte réel, non transformé, ces explorations ont parfois permis de réitérer nos rencontres avec les mêmes personnes, à des temps différents. Les observations in situ ont rendue possible la caractérisation des liens entre les écrits et l'oral, y compris à travers les verbalisations réalisées par les individus, en situation. Dans chaque situation, nous

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

avons relevé les traces de l'écrit (carnets, notes, schémas, livrets, listes, fascicules…) et identifié les lieux où ces écrits étaient conservés.

Tab. 1 : Présentation des principales recherches menées sur le développement de la LS

Objet de la recherche	**Méthodes**	**Recueils de données**
Analyse des pratiques scripturales des ambulanciers, aides-soignants, infirmiers et sages-femmes en formation professionnelle (1997-2001)	Observations in situ Entretiens semi-directifs Analyse de documents écrits	Une quarantaine d'entretiens Analyse de 240 textes écrits
Recherche ethno-sociologique annexée à l'étude épidémiologique REDIA-PREV 2 (2002-2004)	Observations in situ, à l'hôpital, à domicile Entretiens semi-directifs et verbalisations in situ	44 observations à domicile + 42 44 entretiens
Recherche-intervention mobilisant le dispositif NA-CO « nids d'apprentissage en contexte » (2004, 2020)	Observations et analyses de séances d'éducation thérapeutique Entretiens semi-directifs	Développement dans plusieurs contextes (Mali, Burundi, Botswana…) et analyses in situ
Recherche-intervention en promotion de la santé : le « passeport santé » (2008-2010)	Observations et réunions in situ (école, famille) Entretiens semi-directifs Questionnaires	Environ 800 familles concernées, près de 1000 élèves, une cinquantaine d'enseignants
Recherche ERMIES-ethnosocio avec les personnes Diabétiques de type 2 (2012-2015)	Observations in situ Entretiens semi-directifs à 2 ans d'intervalle	44 entretiens, à deux reprises (2012 et 2015)
Recherche-intervention EXPODIA (2018-2020) en vue de la création d'une exposition interactive en promotion de la santé	Co-design d'une exposition interactive pour la prévention du diabète et ses complications	Processus itératif comprenant des réunions-régulations régulières entre les acteurs (décideurs, chercheurs, experts…)

Les supports mobilisés lors des échanges (photos, schémas, listes, documents divers qui génèrent ou facilitent l'expression des individus sur leurs usages de l'écrit et le sens qu'ils leur donnent) ont été identifiés, recensés et analysés selon leurs propriétés spécifiques (textes documentaires, notices, conseils, prescriptions…). Du côté des institutions, nous avons inclus tout ce qui circule dans l'organisation et régule les relations sociales à l'intérieur (et à l'extérieur) de cette dernière : projets de formation, règlement intérieur, programmes, affiches, comptes-rendus de réunions… (Balcou-Debussche, 2001, 2004).

Pour étayer nos analyses nous prenons appui sur les recherches présentées dans le tableau 1 (ici, ces recherches sont présentées de façon succincte : elles sont très largement décrites et détaillées dans les différentes publications scientifiques qui leur sont

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

liées). Cet ensemble d'expériences diversifiées permet ainsi de circonscrire différentes facettes des ELS avec les partenaires des interactions (soignants, personnes malades ou non, familles, étudiants…), les types d'écrits et leurs supports (notes, comptes-rendus, carnets, listes, journaux intimes…), les usages de l'écrit (à la maison, en formation, à l'hôpital, en consultation…) ainsi que la diversité des sens attribués à ces écrits et à leurs usages. Dans ces différents contextes, les façons d'agir avec l'écrit et le sens qui leur est donné, obéissent à des variations autour de l'un ou l'autre des critères qui les rassemblent : c'est précisément ce qui apparaît dans la partie qui suit.

4 Quand les ELS deviennent visibles

La présentation des résultats de ces années de recherches (fondamentales, mixtes, recherches- intervention) nous amène à procéder à des découpages qui peuvent se heurter à la complexité et la diversité des ELS, y compris du fait de frontières souvent difficiles à établir (comme par exemple entre la santé et la maladie). Les deux tableaux plus bas sont donc à lire à travers une navigation de l'un à l'autre, en songeant en permanence que les ELS peuvent parfois se côtoyer, se suivre, se frotter, s'englober ou se fondre pour partie l'un dans l'autre. C'est le cas, par exemple, de la lecture d'une notice, qui peut se faire dans le cadre d'un ELS « consultation médicale ou pharmaceutique », d'un ELS « cours au collège », d'un ELS « atelier associatif » ou d'un ELS « automédication à la maison ».

4.1 Des ELS dans le champ de la promotion de la santé, en population générale

Tab. 2 : Des exemples d'événements de LS en population générale

	La consultation « bien-être » en santé	**Les forums / chats sur internet**	**Les ateliers de prévention**	**Les séances d'éducation à la santé**	**La lecture d'une notice**
Observable	Oui (temps)	Oui (traces)	Oui (temps)	Oui (séances)	Oui (lecture)
Répond à une intention	Préserver sa santé	Apprendre, partager les savoirs	Prévenir, préserver la santé	Eduquer, former	Apprendre, savoir faire
Situé dans le temps	Temps de la consultation	Temps de l'échange	Temps de l'échange	Temps de la séance	Temps de la lecture et du faire
Situé dans l'espace	Cabinet privé / association	Espace virtuel	Espace associatif, le plus souvent	Espace scolaire / associatif	Le plus souvent domestique
Mobilise le langage	Souvent le langage oral	Souvent l'écrit	Possible-ment les deux	Souvent les deux	Le langage écrit
Est occa-sionnel ou répétitif	Possible-ment les deux	Possibleme nt les deux	Possible-ment les deux	Possible-ment les deux	Souvent occasionnel

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

Tab. 2 : Des exemples d'événements de LS en population générale

	La consultation « bien-être » en santé	**Les forums / chats sur internet**	**Les ateliers de prévention**	**Les séances d'éducation à la santé**	**La lecture d'une notice**
Donne lieu à une /des interaction s en présence / à distance	Souvent en présentiel, mais possiblement les deux	Possiblement les deux	Le plus souvent en présence	Possiblement les deux	Interaction à distance (le concepteur et le lecteur)
Engage des soignants et/ou des non-soignants	Professionnel s de la santé et personnes non-malades	Le plus souvent des non-soignants	Le plus souvent des non-soignants	Le plus souvent des non-soignants	Le plus souvent des non-soignants
Emergence (ou non) de pratiques	Pratiques en santé (AP, alimentation)	Approfondissements, pratiques en santé	Pratiques de prévention	Pratiques de santé, partages de savoirs	Compréhension, savoir-faire

La vignette qui suit permet d'illustrer ce que l'un de ces événements peut représenter :

Dans le cadre de la recherche-intervention menée à La Réunion autour du projet « Passeport santé », une enseignante en classe de CM2 met en place un dispositif de sensibilisation à l'équilibre alimentaire, en proposant de repérer les graisses saturées et insaturées dans les aliments les plus courants. La séance se déroule en trois temps distincts et complémentaires :

1-L'enseignante demande à chaque élève de lister les aliments consommés la veille lors du petit-déjeuner, du déjeuner et du dîner (sans oublier les encas) et d'en apprécier les quantités.

2-Les élèves découvrent ensuite des cartes de référence qui représentent différents aliments classés par familles, ainsi que leurs apports respectifs en graisses saturées et insaturées : grâce à ces cartes, chaque élève peut calculer les quantités de graisses saturées et insaturées contenues dans les aliments qu'il a consommés la veille, au cours de chaque repas.

3-L'enseignante demande aux élèves de faire le calcul du total de graisses saturées et insaturées contenues dans leur alimentation, sur la journée entière, et de rapporter ce total aux recommandations qu'elle leur propose de découvrir. Chaque élève peut ainsi se situer et comprendre lui-même s'il consomme trop / pas assez de graisses saturées et insaturées.

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

Au total, la séance dure 60 mn : elle est donc contextuellement située. Elle met en jeu des interactions associées à diverses pratiques langagières : écriture des aliments consommés la veille, lecture des cartes et des apports en graisses de chaque aliment, identification des familles d'aliments, écriture d'une synthèse par chaque élève. Tout au long de la séance et à travers les trois étapes, l'enseignante permet aux élèves d'engager des pratiques sociales qui contribuent au développement de la littératie en santé : 1-l'accès aux informations (lecture des cartes de référence avec les apports de graisses contenus dans chaque aliment) ; 2-la compréhension des enjeux de l'équilibre alimentaire (chaque élève analyse sa propre alimentation et identifie les aliments qui apportent le plus / le moins de graisses) ; 3- la prise de décisions (à l'issue de la synthèse, chaque élève sait comment il peut réguler son alimentation pour se rapprocher, si besoin, des recommandations). Dans le cas de cet ELS, les familles sont nécessairement intégrées puisque les élèves, jeunes, ne peuvent pas réguler leur alimentation sans que ce soit en accord avec leur famille : c'est pourquoi l'enseignante organise, dans un second temps, une rencontre entre les familles et les élèves, au cours de laquelle ces derniers organisent et réinterpètent leur travail tout en le présentant à leurs parents. Ainsi conçu, ce travail de compréhension de l'équilibre alimentaire et de la place des graisses dans l'alimentation peut ouvrir sur de nouvelles pratiques sociales en famille : il ne s'agit pas d'une transmission de savoirs décontextualisés, mais d'un processus qui permet l'appropriation de nouvelles organisations de connaissances dont chaque élève va pouvoir « faire quelque chose » dans son quotidien, avec ses pairs.

4.2 Des ELS dans le champ du soin, entre les soignants et les personnes malades

Le développement des ELS est important à réaliser auprès de la population générale, mais il l'est tout autant dès lors que l'on s'adresse à des personnes malades chroniques qui vont devoir vivre avec leur pathologie sur un temps parfois très long. La particularité de ces ELS est que dans la plupart des cas, ils vont faire intervenir des soignants qui ont bénéficié de socialisations souvent très différentes de celles des « patients » engagés : la description du contexte des interactions est donc essentielle si l'on souhaite comprendre ce qui se joue au cœur de ces ELS, dont voici un exemple de listing adapté à différents secteurs de soins :

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

Tab. 3 : Des exemples d'ELS qui engagent les soignants et des personnes malades

	La formation des soignants	**La transmission entre soignants**	**L'éducation thérapeutique**	**La consultation, dont l'annonce**	**La vie du malade et le carnet de suivi**
Observable	Oui (cours)	Oui (carnet)	Oui (séances)	Oui (temps)	Oui (traces)
Répond à une Intention	Former, apprendre	Transmettre des données	Eduquer, former	Informer Soigner	Mémoriser Analyser l'évolution
Situé dans le temps	Temps / programme de Formation	Après un acte de soins	Temps de la séance Temps du programme	Temps de la consultation	Début du carnet / notes journalières ou non
Situé dans l'espace	Hôpital / institut	Contexte hospitalier	Hôpital / Ville / multisites	Cabinet (para)médical et/ou hôpital	Domestique
Mobilise le langage	Souvent les deux	Le plus souvent l'écrit	Souvent les deux	Souvent le langage oral	L'oral est fonction de l'écrit (notes)
Est occasionnel ou répétitif	Possibilité des deux	Les deux	Souvent les deux	Possiblement les deux	Possiblement les deux
Donne lieu à une /des interactions en présence / à distance	Possibilité des deux	Possibilité des deux	Le plus souvent en présence	Souvent en présence, mais possiblement les deux	Souvent en présence, mais possiblement les deux
Engage des soignants et/ou des non-soignants	Engage des soignants et de futurs soignants	Engage des soignants	Soignants et personnes malades	Soignants et personnes malades	Soignants et personnes malades
Emergence de pratiques	Restitution de savoirs	Adaptation du soin, du parcours de soins	Compréhension / adaptation des pratiques	Pratiques de soin	Adaptation des pratiques sociales et des traitements

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

La seconde vignette que nous proposons ici permet d'illustrer ce qui est en jeu dans un ELS d'éducation thérapeutique :

> Découpée en trois principales étapes, la séance porte sur la compréhension et l'identification du risque cardiovasculaire :
>
> 1- A partir des résultats d'analyses biologiques (glycémie, HDL, cholestérol) et de mesures prises en situation (tour de taille, tabac…), les « patients » engagés sont amenés à calculer leur risque cardiovasculaire et à le rapporter à un total santé maximum qui correspond à une « bonne » santé des artères.
>
> 2- Les apprenants identifient ensuite une dizaine d'activités qui pourraient permettre d'augmenter ce total santé, en perspective d'une santé augmentée des artères.
>
> 3- Après avoir apprécié les bénéfices potentiels des activités choisies, mais aussi après avoir apprécié les éventuelles difficultés de mise en œuvre de ces dernières en contexte, les apprenants valident leurs choix et s'engagent à soutenir une ou deux activités dans leur quotidien.

La construction de cette séance et l'appropriation progressive des savoirs par les « patients » permet de retrouver un accès aux informations facilité (le risque cardiovasculaire est visualisable du fait de la mise en évidence des 6 variables qui permettent de le caractériser), une compréhension de la place des activités quotidiennes adaptées pour diminuer ce risque et enfin, une prise de décisions en s'engageant à pratiquer une ou deux activités choisies, praticables en contexte ordinaire (Balcou-Debussche, 2010).

L'ensemble des événements analysés précédemment, tant en population générale que du côté des personnes malades chroniques montre qu'un ELS se définit par un ensemble de caractéristiques communes et constantes, même si chacun d'eux peut se présenter différemment selon les contextes où il s'inscrit. Les moments informels côtoient souvent des temps plus formels (comme par exemple les écrits personnels qui circulent chez les soignants en formation, alors qu'ils sont en cours…) et selon que l'on est dans un cadre très formalisé ou non, le sens que les individus attribuent aux écrits et aux pratiques qui leur sont liées peut varier considérablement. Les ELS présentés ici sont loin de répondre à la multitude de possibilités d'identifier ou de créer de nouveaux ELS : ce qui nous intéresse ici, c'est de montrer qu'il est possible de les repérer et de les constituer en tant « qu'objets » identifiables, susceptibles de contribuer très largement au développement de la LS -tout au moins si l'on en prend soin-. En entrant dans la LS *via* les ELS, les équipes peuvent ainsi donner corps et sens à un concept aussi englobant que complexe, ce qui leur permet d'analyser leurs actions, de prioriser ces dernières, de les co-construire en travaillant sur chacune des caractéristiques présentées ci-dessus, et d'en apprécier l'impact et l'évolution.

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

5 Discussion

La présente contribution met en exergue un ensemble non exhaustif d'expériences qui se situent à des temps différents et dans des espaces pluriels, ce qui souligne à quel point il existe des configurations contextualisées des pratiques de l'écrit. Pour autant, cette présentation ne permet pas de rendre compte des rapports de pouvoir qui prennent corps au sein des ELS, alors que ces derniers sont largement constitutifs de ce qui se joue dans les pratiques sociales. Le sens que les personnes attribuent aux savoirs mis en jeu *via* le langage écrit ou oral diffère bien évidemment selon que l'ELS a lieu dans un espace symbolique fortement institutionnalisé (l'hôpital, par exemple) ou dans un cadre domestique. D'où la nécessité de situer les propos des personnes et de décrire précisément le contexte des interactions afin de mieux comprendre le sens qu'ils donnent aux langages tenus en situation et aux pratiques susceptibles d'en découler. En suivant les mêmes individus, la navigation entre différentes sphères (l'hôpital et le domicile, par exemple) nous a permis d'approcher la puissance exercée par le contexte sur les interactions, d'où la nécessité de réfléchir aux lieux où se déroulent les apprentissages et les formations des individus. La mise en évidence de la « suspension des réalités » a notamment constitué un élément marquant dans notre parcours de chercheur : en réinterprétant les résultats de cette synthèse de recherches à la lumière de la présente contribution, considérons alors que les ELS que nous avons observés à ce moment-là à l'hôpital n'avaient pas, aux yeux des personnes diabétiques rencontrées, la même « valeur » que les ELS que nous avons observés au domicile de ces personnes malades chroniques (qui, rappelons-le, avaient été vues précédemment à l'hôpital).

En tenant compte de ces rapports de pouvoir le plus souvent invisibles, le repérage et la caractérisation des ELS présente d'autant plus d'intérêts :

- Identifier les littératies dominantes (et celles qui le sont moins) et prendre conscience du rôle que jouent les experts -en position dominante- dans la production, la circulation et la diffusion des connaissances.
- De l'autre côté du miroir, identifier les littératies vernaculaires qui s'inscrivent au cœur des savoirs d'expérience et se jouent dans les contextes ordinaires de personnes, souvent mises en demeure de s'approprier la complexité des littératies dominantes dont elles ne possèdent pas toujours les clés.
- Donner du sens et du relief à des pratiques ordinaires de santé qui mobilisent le langage lors d'interactions entre les personnes -malades ou non- et les professionnels de santé et du social.
- Encourager à prendre soin de ces ELS dès qu'ils sont identifiés et donc considérés comme des « objets » spécifiques où des apprentissages sont souvent en jeu.
- Apprendre à distinguer les ELS parfois occasionnels des ELS répétitifs et inciter à développer des ELS répétitifs (et/ou une articulation constructive de l'occasionnel et du répétitif) qui permettront des apprentissages plus soutenus, plus confortablement inscrits dans le temps et l'espace.
- Créer de nouveaux ELS en partant de l'idée que la focale sur la situation langagière peut permettre des regards renouvelés sur les interactions en jeu entre le

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

professionnel de santé et la personne malade ; en effet, lorsque la focale est mise sur le « patient », le travail du professionnel de santé est souvent mis en arrière-plan, voire oublié : avec les ELS, ce sont les interactions verbales et écrites qui se retrouvent au cœur de l'activité qui s'exerce en commun, d'où une meilleure prise en compte de ce que chaque partenaire est en mesure d'apporter.

Plutôt que de chercher à créer sans cesse de nouvelles définitions de la LS (au risque de s'y perdre…) et/ou de mesurer éperdument la LS (en « traquant » surtout les individus faiblement littératiés…), l'un des enjeux actuels consisterait alors à identifier de nouveaux ELS adaptés aux sociétés mouvantes dans lesquelles ils s'inscrivent, en les rendant opérationnels, attractifs et pourvoyeurs de pratiques pertinentes testées pour la santé des individus. Dans cette perspective, nous proposons ici une boussole à 4 pôles afin d'aider les équipes à oser naviguer et réaliser de beaux voyages au cœur de la LS, en poursuivant des caps prometteurs et en évitant certains écueils :

1- Le contexte des interactions -Identifier les protagonistes de l'interaction et les distances potentielles qui les séparent -Intégrer et mesurer dès le départ ces possibles distances entre les partenaires de l'interaction (distance de statut social, différences de temporalités, aisance plus ou moins forte dans l'espace où a lieu l'interaction), pour chercher à les atténuer -Organiser l'espace pour qu'il soit favorable à des échanges constructifs, bienveillants, équitables -Organiser le temps de l'interaction (son début, sa fin) ; respecter des temps de silence	*2- Le langage au cœur des interactions* -S'interroger sur la place que tient le langage, oral et/ou écrit, dans les interactions -Questionner l'espace de langage dont chaque partenaire dispose : quel temps de parole, à quels moments, pour dire quoi ? -S'interroger sur les registres langagiers, notamment lorsqu'un professionnel expert échange avec une personne malade, peu familiarisée avec le langage spécialisé -Ecouter les mots employés par les personnes malades pour parler des réalités qui sont les leurs (et si possible, les reprendre au cours de l'échange)
3- Les supports écrits -Réduire le plus possible la part de langage écrit dans les supports pédagogiques / didactiques afin de ne pas exclure les personnes qui ne maîtrisent pas suffisamment l'écrit et ses usages -Questionner la diversité des possibles compréhensions du propos, par des personnes différentes -Diversifier le plus possible les supports utilisés : alterner les écrits, les schémas, les listes, les tableaux, et accompagner les écrits de documents iconographiques (photos, croquis), sonores (enregistrements, films) et/ou virtuels (maquettes en mouvement, représentations en 3D de phénomènes)	*4- L'activité au cœur des ELS* -Organiser l'activité des partenaires et la diversifier : écoute, calculs, observations, expérimentations, comparaisons, déductions, analyses, verbalisations… -Veiller à ce que chaque apprenant soit mis en activité, le plus longtemps possible et de la façon la plus diversifiée possible -Faire accompagner, le plus possible, l'activité des apprenants par des verbalisations, en situation (ce qui permet à l'apprenant de formaliser ses découvertes et de les mettre en mots ; ce donne aussi des indications au partenaire qui souhaite transmettre / faire construire du savoir – le formateur, le soignant- à une autre personne) -Apprendre à repérer des indicateurs qui montrent que la personne a compris ce qu'il y avait à comprendre, a fait ce qui était attendu

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

La mise en exergue des ELS avec la possibilité de les repérer, les caractériser et les amplifier permet, de notre point de vue, de remettre la place du langage -écrit et oral- au cœur des interactions qui s'opèrent entre les différents participants. Elle permet aussi de s'affranchir d'une lecture de la LS qui amènerait à penser que cette dernière n'est qu'une propriété individuelle, relevant ainsi des nouveaux « déterminants » que d'aucuns cherchent à intégrer dans les préoccupations scientifiques et professionnelles. Elle permet enfin de penser conjointement les postures de pouvoir des partenaires impliqués dans les interactions, ce qui nous renvoie à l'hypothèse générale qui sous-tend nos travaux scientifiques depuis leurs débuts : ce n'est pas le soignant qui s'y prend « mal », ce n'est pas le « patient » qui n'y comprend rien, mais ce sont bien les dispositifs et les situations que nous créons (ou perpétuons) qui sont au cœur de la fabrication des inégalités sociales et sanitaires. Un tel recentrage nous semble d'autant plus important qu'à l'heure actuelle, le foisonnement de définitions de la LS et l'atomisation dont elle fait l'objet risquent d'éloigner de plus en plus les acteurs de la perspective première : permettre à tous individus – notamment les plus vulnérabilisés- d'accéder aux savoirs en santé, de les comprendre – qui qu'ils soient- et d'en faire quelque chose dans leur quotidien. Autrement dit, le projet soutenu ici n'est pas d'apprendre à lire et à écrire aux personnes qui en auraient besoin, mais d'apprendre à accueillir ces personnes au cœur de situations où l'attention enfin portée au langage écrit et oral leur permettra d'accéder à des savoirs, savoir-être et savoir-faire qu'elles pourront réinterpréter et mobiliser dans leurs pratiques quotidiennes. Dans nos dernières recherches, nous avons eu l'occasion de voir les mêmes personnes à deux ou trois reprises, y compris pour leur présenter les résultats des analyses réalisées à partir des premières observations. Ces rencontres ont permis de présenter des supports adaptés qui ont généré de nouveaux échanges, ce qui illustre bien le mouvement mentionné plus haut : les ELS permettent aux individus de s'inscrire dans la construction de nouveaux processus sociaux et dans le cas de la santé, de faire bouger les lignes de leurs propres rapports à leur santé, à eux-mêmes et aux autres.

Conclusion et perspectives

L'analyse des ELS que nous avons eu l'occasion de repérer et caractériser présente, de notre point de vue, plusieurs intérêts pour le développement de la LS. Elle permet avant tout de rendre « concret » le caractère englobant de la LS et de son développement. Pouvoir et savoir identifier les ELS permet de donner un autre sens au concept de LS en le rendant palpable, caractérisable, modifiable et multipliable. L'identification des ELS permet aussi de souligner la pluralité des acteurs qui sont en mesure de développer la LS : les professionnels de l'éducation, de la santé et du social, les experts de l'expérience quotidienne de la santé et de la maladie. Les ELS peuvent s'actualiser dans une multiplicité de lieux qui vont de la pharmacie à la maison, en passant par l'école, l'hôpital, la maison de quartier ou de santé.

La LS n'appartient donc ni aux chercheurs, ni aux décideurs, ni aux experts de la santé et puisqu'elle n'est la propriété de personne en particulier, elle devient réellement l'affaire de tous. L'enjeu actuel est donc pluriel : prendre soin des ELS qui sont déjà institués et les optimiser, créer de nouveaux ELS en variant les acteurs, les lieux, les moments et /ou la durée de leur réalisation, stimuler les approches territoriales tout

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

en veillant à ne pas s'y enfermer et mettre le langage et les appropriations de savoirs au cœur de l'échange entre le professionnel et la personne malade. Au lieu de mettre « le citoyen / patient au cœur du système de santé » sans l'y mettre réellement, c'est désormais l'occasion de mettre l'appropriation des connaissances utiles et utilisables, *via* le langage, au cœur des interactions et des préoccupations : le projet est pertinent et prometteur dans la mesure où la focale n'est plus mise sur la personne elle-même mais sur le projet de développement de la LS qui lie le professionnel de santé et la personne en besoin. Cette perspective ne signifie en rien que le sujet est oublié : à l'inverse, c'est bien la relation qui lie le sujet apprenant au savoir qui devient centrale, avec un acteur qui se doit de créer les conditions optimales pour que le savoir soit approprié et qu'il fasse l'objet de décisions négociées et adaptées au contexte de la personne. Le projet ne signifie pas non plus que le développement de la LS est une affaire individuelle : comprendre que ce sont les institutions et les organisations qui sont les premiers supports des ELS tend à souligner la pertinence d'un regard sur ces dernières si l'on veut développer la LS chez les individus. Travailler sur le cœur des ELS et objectiver de mieux en mieux leurs contours revient à donner aux individus les moyens de s'en emparer à leur tour : c'est une réflexion englobante, plurielle, individuelle et collective qu'il y a lieu de mener.

Et pour ne pas conclure… Puisse cette contribution permettre à chacun d'apprivoiser et de se saisir de cette notion d'ELS qui apparaît ici à travers des ancrages théoriques solides, mais aussi à la lumière d'une forte dimension opératoire qu'il suffirait peut-être de chercher à opérationnaliser en tous lieux pour que notre système de santé -avec ses acteurs si engagés et ses usagers si « patients »- se retrouve enfin en meilleure santé…

Bibliographie

Auriac-Slusarczyk, E. 2013. *Apprendre et former : la dimension langagière*. Clermont-Ferrand : Presses universitaires Blaise Pascal.

Bakhtine, M. (1977). Le Marxisme et la philosophie du langage. Paris : eds de Minuit (1ère Edition sous le nom de Volochinov, Leningrad, 1929).

Bakker M., Putrik P., Aaby A., Debussche X., Morrissey J., Raheim-Borge C., *et al.* 2019. Acting together – WHO National Health Literacy Demonstration Projects (NHLDPs) address health literacy needs in the European Region. Public Health Panorama, 5(2-3), 233-243.

Balcou-Debussche, M. (2023). *Littératie en santé et diabète à La Réunion*. Paris : Éditions des Archives Contemporaines, [en ligne]

Balcou-Debussche, M. (2024), « Paradoxes de l'ETP et développements contextualisés en littératie en santé », dans Emilie Boujut, Damien Ridremont, Zoé Rollin (dir.). *Transitions et maladie : adolescents et jeunes adultes concernés par une maladie chronique et invalidante*, Pessac : Presses Universitaires de Bordeaux, collection S@nté en contextes 4, 2024, [en ligne] [consulté le 09/10/2024].

Balcou-Debussche, M. 2019. Réduire les inégalités d'accès aux savoirs en santé. Développer la littératie en santé dans des contextes pluriels. Education permanente. Former demain, 220- 221, 277-285.

Balcou-Debussche, M. 2016. *De l'éducation thérapeutique du patient à la littératie en santé. Problématisation socioanthropologique d'objets didactiques contextualisés*. Paris : Editions des archives contemporaines, [en ligne] https:// http://www.archivescontemporaines.com/books/9782813002525

Balcou-Debussche, M. 2016a. Interroger la littératie en santé en perspective de transformations individuelles et sociales. Recherches et éducations, 16-17, 73-87.

Balcou-Debussche, M. 2014. 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, 1(1), 3-18, [en ligne] https:// http://www.educationsantesocietes.net/publications/9782813001719

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

Balcou-Debussche, M. (2012). L'éducation thérapeutique : entre savoirs complexes, formateurs, apprenants hétérogènes et contextes pluriels. *Recherche en Soins Infirmiers*, *110*, 45-59.

Balcou-Debussche, M. 2010. L'apport des sciences de l'éducation : un exemple de situations d'apprentissage contextualisées pour les personnes à risque cardiovasculaire. Cachan : Hermès- Lavoisier, Santé Décision Management, 13(1-4), 9-24.

Balcou-Debussche, M., Debussche, X. (2009). Hospitalization for type 2 diabètes : the effects of the suspension of realities on patients' subsequent management of their condition. *Qualitative Health Research*, *19(8)*, 1100-1115.

Balcou-Debussche, M. (2006). *L'éducation des malades chroniques. Une approche ethnosociologique*. Paris : Éditions des Archives Contemporaines, [en ligne] https:// http://www.archivescontemporaines.com/books/9782914610346

Balcou-Debussche, M. (2004). *Écriture et formation professionnelle. L'exemple des professionnels de la santé*. Lille : Presses Universitaires du Septentrion, [en ligne] https:// books.openedition.org/septentrion/53224 ?lang=fr.

Balcou-Debussche M, La Hausse V, Roddier M, Sokolowsky C, Rastami J, Besançon S, Ballet D, Caroupin J, Dowlut S, Debussche X. Strengthening Health Literacy Through Structured Sessions for Non-Communicable Diseases in Low-Resource Settings : The Learning Nest Model. Community Health Equity Res Policy. 2024 Jul ;44(4) :409-418. doi : 10.1177/2752535X231184346. Epub 2023 Jun 22. PMID : 37345743.

Barton D. & Hamilton M. (1998), *Local Literacies : Reading and writing in one community*, London, Routledge.

Batterham RW, Hawkins M, Collins PA, Buchbinder R, Osborne RH. 2016. Health literacy : applying current concepts to improve health services and reduce health inequalities. Public Health, 132 :3–12.

Beauchamp, A. *et al.* 2017. Systematic development and implementation of interventions to optimise health literacy and access (Ophelia). BMC Public Health, 17, 230.

Bril, B. 2002. Apprentissage et contexte. Intellectica, 35, 251-268.

Debussche, X. et Balcou-Debussche, M. 2018. Analyse des profils de littératie en santé chez des personnes diabétiques de type 2 : la recherche ERMIES-ethnosocio. Santé publique, 30(1), 145-156.

Debussche, X., Besançon, S., Balcou-Debussche, M., Ferdynus, C., Delisle, H., Huiart, L., Sidibé, A. T. 2018. Structured peer-led diabetes self-management and support in a low-income country : the ST2EP randomised controlled trial in Mali. PloS One, 13(1) : e0191262.

B. Fraenkel et A. Mbodj (dir.),*Langage et Société*. New Literacy *un courant majeur*(2010).

Goody J. (éd.) (1968), *Literacy in Traditional Societies*, Cambridge, Cambridge University Press.

Lahire, B. 1998. L'Homme pluriel. Les ressorts de l'action. Paris : Nathan.

Nutbeam, D. 2008. The evolving concept of health literacy. Social Science and Medicine, 67(12), 2072-2078.

Osborne, R. H., Cheng, C. C., Nolte, S., Elmer, S., Besancon, S., Budhathoki, S.S., Debussche

X. *et al.* 2022. Health literacy measurement : embracing diversity in a strengths-based approach to promote health and equity, and avoid epistemic injustice. BMJ Global Health, 7(9) e009623, [en ligne] .

Street B. (1984), *Literacy in Theory and Practice*, Cambridge, Cambridge University Press. Vygotski, L.-S. 1978. Mind in Society. Cambridge, MA : Harvard University Press

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073