Chapitre 10.
Le parcours en cancérologie au prisme de la littératie en santé

Joëlle KIVITS(1), Frédérique CLAUDOT(2), Silvia ROSSI(3)

(1) Université Paris Cité (UPC), France ; Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm), Unité 1123 - Evaluation et recherche en services et politiques en santé pour les populations vulnérables (ECEVE), France. (2) Université de Lorraine, France ; Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm), Unité Mixte de Recherche 1319, Interdisciplinarité en Santé Publique, Interventions & Instruments de Mesure Complexes - Région Est (INSPIIRE), France. (3) Université de Lorraine, France ; Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm), Unité Mixte de Recherche 1319, Interdisciplinarité en Santé Publique, Interventions & Instruments de Mesure Complexes - Région Est (INSPIIRE), France.

https ://doi.org/10.17184/eac.10200

Résumé : Ce chapitre revisite les données du projet PARCA, consacré à l'expérience des parcours en cancérologie, pour interroger le rôle de la littératie en santé (LS) dans la construction de ces parcours. Écartant une approche mécaniste de la LS, mesurée en niveaux et décomposée en étapes, les autrices la conçoivent comme une ressource et une pratique sociale. Elles mobilisent deux cadres : la littératie en santé critique, centrée sur la réflexivité des individus, et la notion d'« événements de littératie en santé ». Les récits de vie numériques, écrits par neuf personnes atteintes d'un cancer, sont analysés à partir des « moments de choix ». À l'entrée dans le parcours, les choix se succèdent rapidement ; au fil de l'expérience, ils laissent place à des moments de « non-choix », marqués par une relation asymétrique et la confiance accordée aux professionnels. Loin de disparaître, la LS se transforme et se situe. Les récits révèlent aussi, face à l'incertitude de la maladie, une capacité réflexive que les autrices rapprochent de la littératie critique. L'étude invite à considérer cette réflexivité comme une composante de la LS, au-delà du continuum allant de l'accès à l'information à son application, et plaide pour le développement de recherches qualitatives.

Mots-clés : littératie en santé critique ; cancérologie ; récits de vie ; réflexivité

Introduction

En 2020, dans le cadre du projet PARCA visant à explorer l'expérience patient dans les parcours en cancérologie[1], nous intégrions un questionnement relatif à la littératie en santé (LS) soutenant l'hypothèse suivante : le niveau de littératie façonne l'expérience que la personne concernée par un cancer fait de son « parcours ». Grâce à un second financement visant à codévelopper avec les patient.e.s et les professionnel.le.s de santé une intervention pour l'amélioration de l'expérience des parcours en cancérologie[2], notre activité de recherche s'est concentrée sur la mise en œuvre d'une méthodologie innovante par récits de vie numériques (1) et le développement et la mise en place d'une démarche de recherche participative (2).

A distance de la réalisation de ces projets, force est de constater que notre questionnement « littératie » s'est égaré en chemin… La construction de l'intervention associée à la recherche de partenariats et de financements pour de nouveaux projets interventionnels a sans doute ombragé notre souci initial de comprendre le rôle de la littératie dans l'expérience des parcours des patient.e.s. Par ailleurs, la méthode de recueil de données par récits de vie – écrits et par voie numérique dans notre cas – a la particularité de donner une grande liberté d'expression : cette liberté d'expression a favorisé des récits ne permettant pas d'éclairer la littératie en santé autant que nous le souhaitions. L'analyse était d'emblée mise au défi par le fait qu'aucun récit ne rendait compte immédiatement de la mécanique propre à la littératie qui consisterait, en forçant le trait : à recevoir de l'information sur son parcours (si possible fiable, professionnelle, pertinente en vue du traitement), à la comprendre (et donc de disposer des ressources nécessaires), à l'évaluer (comparer l'information, la rapporter à son vécu et à son environnement de vie), avant d'en faire usage (choisir telle ou telle option de traitement par exemple). Si, en tant que chercheuses en sociologie, en éthique et en sciences de l'éducation et littérature, nous ne nous attendions pas à des récits lisses et un repérage aisé d'une littératie « en train de se faire », le cadre classique d'analyse de la littératie – mesurée en niveaux, approchée en « étape », au service d'une meilleure santé (3) – ne correspondait pas à notre questionnement initial : en quoi la littératie en tant qu'outil conceptuel et analytique permet-elle de mieux appréhender la construction d'une expérience de parcours en cancérologie ?

Qu'à cela ne tienne : cet ouvrage dédié à la littératie en santé est l'opportunité de plonger à nouveau dans les récits de vie pour y identifier les moments dans les parcours où il est question d'information – reçue ou recherchée, éventuellement discutée – et de savoirs. Nous avons repris les récits générés par 8 patientes et 1 patient, et les avons interrogés dans un cadre conceptuel nouveau.

Ce chapitre s'articulera autour de 3 parties. Dans un premier temps, nous présenterons les défis théoriques et méthodologiques que portait la littératie en santé dans le projet PARCA. Deux cadres guideront plus précisément notre analyse : la littératie comme

[1] Nouveaux parcours de soins : une exploration qualitative de l'expérience des personnes atteintes du cancer (PARCA1), appel à projets « Soutien à l'émergence de projets » du Cancéropôle Est, 2020-2021.

[2] Améliorer l'expérience du PARcours de soins en CAncérologie : une intervention coconstruite par des chercheurs, des patient.es, des professionnel.les de santé et des acteurs institutionnels (PARCA2), appel à projets « Recherche interventionnelle en santé des populations : agir à tous les temps du cancer » de l'INCa, 2021-2023.

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

processus social (4) et la « Critical health literacy » (5). Dans un second temps, nous tenterons d'identifier, dans les récits de vie, les « moments de choix » qui font écho aux « événements de littératie », notion proposée par M. Balcou-Debussche dans cet ouvrage (*Cf.* Chapitre 3). Enfin, nous clôturerons ce chapitre avec quelques pistes de réflexion d'une part sur l'analyse qualitative de la littératie en santé et d'autre part sur le lien entre agentivité et littératie.

1 Questionner, conceptualiser et analyser la littératie en cancérologie : deux cadres conceptuels et un choix méthodologique

Interroger la littératie dans les parcours de patient.e.s souffrant d'un cancer aurait pu s'inscrire dans une perspective « appliquée » de la littératie, une approche communément partagée en santé publique : l'accès, la compréhension, l'évaluation et l'application de l'information en santé (6). Cette approche de la littératie a le mérite d'en permettre la mesure et d'étudier une éventuelle association entre un niveau de littératie et l'expérience d'entrer et d'évoluer au sein d'un parcours de soin en cancérologie (7–9).

Notre souci de chercheuses était cependant d'aborder l'expérience au prisme de la littératie entendue comme une ressource d'une part et une pratique sociale d'autre part. En tant que ressource, il s'agit d'être en capacité de disposer d'information, de se l'approprier – ou de la tenir à distance –, et d'engager des actions en fonction de cette information. En tant que pratique sociale, il s'agit de reconnaître des lieux et des temps informationnels qui prennent sens au regard d'un contexte d'action spécifique – parmi d'autres exemples, nous pouvons citer l'éducation thérapeutique (*Cf.* Chapitre 6). Il s'agit dès lors d'envisager la littératie non pas comme un état mais comme un processus actionnel. Pour une personne atteinte d'un cancer, nous pouvons envisager le parcours comme un contexte d'action spécifique. Quelle est la place de la littératie en tant que ressource dans la construction de ce parcours ? Sous quelles formes se manifeste-t-elle, à quel moment et en lien avec quels autres contextes d'action ? Génère-t-elle des parcours différenciés et donc des situations d'inégalités de santé ? En tant que pratique sociale, à quel moment et de quelle manière les patient.e.s agissent pour construire « leur » parcours en cancérologie ?

1.1 Combiner une approche critique et une approche située de la littératie en santé

Ce questionnement une fois posé, l'approche mécaniste de la littératie était à écarter. Deux cadres conceptuels nous ont permis d'interroger différemment la littératie, en tant que ressource et pratique sociale.

D'une part, les écrits récents défendant une littératie en santé critique (LSC) (« *Critical health literacy* ») constituent un premier levier conceptuel. La définition de la LSC proposée par T. Abel et R. Benkert (5) est la suivante : "*La capacité à mener une réflexion sur les facteurs et les processus qui déterminent la santé, et à en appliquer les résultats dans des actions individuelles ou collectives en faveur de la santé, quel que soit le contexte.*". Cette approche de la littératie entend dépasser l'approche de la littératie considérée comme émancipatrice, favorisant l'*empowerment* des individus pour intégrer la capacité des individus à faire preuve de réflexivité par rapport aux

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

déterminants structurels de la santé et d'agir sur leur environnement, de manière individuelle ou collective, en tenant compte de ces déterminants. L'apport de la LSC est de placer l'emphase sur la réflexivité des individus vis-à-vis des facteurs et processus qui les dépassent. La LSC met ainsi au second plan la compréhension et la construction des savoirs, pour éclairer le positionnement réflexif des individus insérés dans un réseau de relations, en capacité de transformer leur environnement par leur action. Dans le cadre du projet PARCA, l'intérêt de cette approche est de comprendre le parcours en cancérologie comme une expérience construite socialement, possiblement transformatrice du contexte de prise en charge.

D'autre part, nous nous appuierons sur la notion d'« événements de littératie en santé » (ELS) proposée dans cet ouvrage par M. Balcou-Debussche (*Cf.* Chapitre 3) et qui plaide pour une approche située de la littératie en santé. Par ELS sont entendus « *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* ». Face à notre questionnement, cette approche permet de repérer la littératie « en train de se faire » puisque les ELS sont composés de propriétés guidant l'analyse. Dans le cas du projet PARCA, les récits donnent à voir certaines de ces propriétés : l'expérience du parcours est basée sur des pratiques sociales (consultations, traitements…) observables tout comme les relations humaines et les lieux (de soins et de vie). La notion d'ELS comporte par ailleurs une visée transformatrice de l'expérience (de santé, de maladie).

1.2 Les récits de vie numériques pour étudier la littératie en santé

Le recueil de données a reposé sur des récits de vie numérique (1,10). Approche méthodologique qualitative peu mobilisée en recherche en santé, ce choix était motivé par notre souhait d'accéder à l'expérience, à la perception et à la compréhension du parcours de soins, et de comprendre « comment fonctionne » le parcours du point de vue du patient ou de la patiente. Nous avons impliqué 9 personnes atteintes du cancer, en favorisant l'hétérogénéité des profils en termes socio-démographiques et médicaux, recrutées au travers de deux canaux : un Institut de cancérologie et une association. Les participant.e.s ont été rencontré.e.s dans un premier temps afin de présenter le projet et les modalités d'échange de la plateforme numérique[3] choisie pour le recueil des récits de vie.

Le guide d'entretien était organisé autour d'amorces narratives, c'est-à-dire des consignes ouvertes inspirées, de manière large, aux huit questions développées par Kleinman (11). L'objectif de ces amorces est d'inciter l'expression libre et d'accompagner à la construction du récit à partir de grands thèmes tels que « J'aimerais que vous me racontiez votre parcours de soins, en commençant par où vous voulez… », « Dans ce parcours, ce qui vous aide à faire face c'est… », « La maladie m'a appris à… ». Les chercheuses proposaient ensuite une série de relances pour permettre aux participant.e.s de compléter leurs récits. Bien que les participant.e.s avaient la pos-

[3] PandaLab©, une sorte de WhatssApp© répondant aux normes de sécurité pour l'échange de données médicales

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

sibilité d'enregistrer des messages audio/vidéo, l'ensemble des récits collectés ont été écrits, *via* l'interface de la plateforme numérique. Le recueil de données a duré 6 mois.

Le matériau collecté a résisté à une première analyse de la littératie basée sur le repérage des étapes de la littératie (accès, compréhension, évaluation, processus) et sur les types de littératie (littératie fonctionnelle, interactive, critique). Une seconde tentative s'est basée sur l'identification des lieux et des temps d'information et/ou de construction des savoirs afin de questionner les contextes et environnements (dé)favorables à la littératie. Cependant, les récits donnaient partiellement à voir les lieux : ce qui se discutait et/ou se décidait appartenait à la fois à des lieux de consultation clairement situés et à d'autres lieux correspondant à des espaces de vie (famille), de soins (autres soignant.es) ou de recherche d'information (Internet). Les temps d'information étaient quant à eux multiples et tendaient à se confondre : si une information précise pouvait être donnée lors d'une consultation, celle-ci était réfléchie et discutée à d'autres temps.

L'alternative analytique a été alors de repérer, dans les récits, les « moments de choix ». Cette approche nous semblait adaptée au matériau, les participant.e.s se livrant à l'exercice de l'écriture, présentant leur parcours, parfois de manière très détaillée. L'approche se prêtait également à l'analyse de la LS dans la mesure où elle a permis l'identification de temps dans le parcours où des décisions ont été prises, telles que restituées par les participant.e.s dans leur récit, marquées donc par une appropriation informationnelle suivie d'une action constitutive du parcours. Ce regard analytique a permis de repérer des événements de littératie au sens entendu par M. Balcou-Debussche mais aussi la capacité agentive des individus (12,13).

2 Expérience du parcours en cancérologie : choisir et ne pas choisir en situation d'incertitude

2.1 Le « choix » et le « non-choix » comme événements de littératie en cancérologie

A la 1ère amorce « J'aimerais que vous me racontiez votre parcours de soins, en commençant par où vous voulez… », les participant.e.s nous ont livré des récits structurés, chronologiques, voire extrêmement documentés, à l'instar d'une participante nous ayant communiqué ses comptes-rendus qu'elle commentera au cours du récit. Le mode écrit permet sans doute cette construction intelligible du parcours. Dans les récits analysés, les parcours ne débutent pas nécessairement par l'annonce mais par les évènements qui précèdent les examens et qui s'enchainent rapidement[4].

> ***Récit 5***
> **Premières lignes du récit après la première amorce**
> AVANT LA PRISE EN CHARGE :

[4]Nous faisons le choix de présenter les extraits tels qu'ils ont été écrits sur la plateforme numérique : la police, la taille des caractères, l'organisation du récit en texte rédigé ou en liste… sont respectés. L'orthographe n'a pas été corrigée et les emphases sont celles des participant.e.s. Par ailleurs, les noms des professionnel.le.s et des lieux ont été anonymisés : les sigles < > indiquent leur présence. Les dates sont également effacées et remplacées par des xx.

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

Tout a commencé par une douche. Une sortie de douche, au mois d'octobre 20xx. J'ai senti une petite boule dans le sein droit. Je ne me suis pas inquiétée. C'était la première fois que je décelais quelque chose d'inhabituel dans un sein. Il est vrai que jamais je n'avais pratiqué l'auto-palpation.
Quelques jours plus tard, j'ai remarqué un durcissement de cette boule. Je me suis dit que c'était certainement un kyste bénin. Une recherche sur la toile me l'a confirmé : la plupart des kystes mammaires sont effectivement bénins. En outre, les caractéristiques de ces derniers correspondaient à ce que je pouvais observer, toucher.

*****Récit 3*****
** Premières lignes du récit après la première amorce**
Après une longue période de douleurs à la jambe gauche, mon médecin traitant de l'époque m'a enfin prescrit un scanner
Le 08/xx/xxxx j'ai effectué ce scanner à <LIEU/VILLE> après une deuxième lecture il y a eu une détection d'une masse sur les vertèbres L3 L4, ces mêmes vertèbres étaient en plus fissurées envoi immédiat à l'hôpital <NOM>
Le 09/xx/xxxx Transfert à l'hôpital de <VILLE> dans le service de Neurochirurgie avec le professeur <NOM> qui devait m'opérer dans la foulée il était 1heure 30 il est venu vérifier si mes nerfs fonctionnaient c'était le cas donc l'opération a été repoussée
Le 10/xx/xxxx J'ai effectué un IRM complet du squelette
Le 11/xx/xxxx Biopsie avec scanner
Le 12/xx/xxxx Pet scan à <HOPITAL>
Le 18/xx/xxxx Scanner des Lombaires
Les résultats de la biopsie tombent il y a une tumeur soit au rein soit à la thyroïde c'est cette tumeur qui se diffuse dans les vertèbres

Cette approche chronologique du parcours amène rapidement les participant.es à écrire les moments de choix.

*****Récit 1*****
Extrait du récit après la première amorce
Deuxième étape Une fois mes examens effectués et mettre entretenu avec mon oncologue-, il a fallu prendre des décisions et opéré le plus rapidement ma tumeur
Extraits du récit après une relance
Alors pour en revenir sur cette phrase (il a fallu prendre des décisions) lors de mon rdv avec mon oncologue on a réfléchis aux options qui se présentaient a nous c'est a dire soit commencé le plus rapidement possible une chimio ou sachant que mon cancer progresse lentement attendre quelques mois le temps de me faire opérer de la tumeur pour éviter d'autres complications locales (saignements) et ainsi me permettre d'être débarrassé de toute forme opératoire pour attaquer aux autres lésions par chimio !!!
**
Je décide de prendre rdv avec un médecin de ma commune, choisi dans l'annuaire. Je n'ai pas de médecin référent car je ne vais jamais chez le médecin.

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

> **
> Après palpation : « Je ne sais pas ce que c'est mais on va faire un scanner pour savoir. Il n'y'a pas d'urgence ». Le médecin passe un coup de fil et le rdv scanner est pris au mois de Juin. « Nous adapterons le traitement à la suite du scanner ». De retour à la maison, ma femme m'invite à aller consulter <PRENOM1>, son médecin traitant, qui est aussi une amie à nous, pour croiser les avis.
> **
> J'en informe <PRENOM1> qui me conforte à prendre contact avec <HOPITAL> car « c'est ma santé et c'est moi qui choisis ». J'obtiens un rdv avec le docteur <NOM2> rapidement. Je me renseigne à nouveau sur lui.
> **
> Je choisirai de me faire soigner par l'oncologue qui m'aura donné le plus confiance.
> **
> L'entretien avec le Dr <NOM2> s'est bien passé. Son discours scientifique me plait. Il est jeune mais il est le chef du service <SERVICE>, il est spécialisé dans le pancréas et c'est un Universitaire. Je décide de continuer avec lui.

L'entrée et le démarrage du parcours en cancérologie constituent des moments de choix particulièrement marquants où se succèdent dans un temps relativement court l'accès à l'information et l'évaluation devant mener à une décision. L'accès à l'information se fait généralement de manière descendante : elle vient d'un.e professionnel.le qui annonce un diagnostic, suite à un problème de santé ou une anomalie qui conduit le ou la patient.e à consulter – témoignant d'une compétence en LS face à une potentielle problématique de santé « hors parcours ». Cette première étape amène à des examens et un traitement possible sur lesquels la personne est invitée à se positionner – signifiant une nouvelle compétence en LS, puisque l'entrée dans le parcours entraîne des échanges avec les professionnel.le.s de santé.

La littérature en sciences humaines et sociales sur l'expérience du cancer éclaire combien ces moments relèvent d'un « choc » (14). Ce choc est présent dans les récits de notre étude. Ce qui émerge cependant, c'est la capacité des participant.e.s à ancrer l'annonce du cancer dans un espace de vie quotidienne, comprenant déjà pour certaines personnes l'expérience de la maladie. Nous pouvons voir ici une forme d'activation des compétences en LS. Il s'agit en effet de « faire sens » de ce qui arrive ; l'information que l'on reçoit, que l'on peut rechercher, négocier, approfondir, en tant que patient.e mais aussi en tant que parent, conjoint.e, collègue, en échange ou non avec les professionnel.le.s de santé, vient façonner un parcours pour le rendre intelligible du point de vue de la personne concernée (15–17).

Un deuxième ensemble de moments de choix, sont ceux relatifs aux changements au cours du parcours, relatifs aux traitements mais aussi aux professionnel.le.s en charge du suivi. A l'opposé de l'entrée dans le parcours où les choix vont « vite » et déterminent l'entrée dans une trajectoire de patient.e souffrant d'un cancer, ces moments de choix ne sont pas marqués par la précipitation et l'urgence. Les premiers traitements ont eu lieu, l'adaptation de la vie professionnelle et/ou personnelle à la maladie s'est faite, le patient a constitué « son expérience ».

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

*****Récit 8*****
Extraits du tableau « écrit » après la première amorce
25/xx/xxxx | RCP | <HOPITAL> | Décision d'une surveillance gynéco. Lésion non accessible à une biopsie percutanéé, envisager une biopsie chirurgicale
–
Février xxxx | Décision de changer de thérapeute et lieu de soin
–
3/xx/xxxx | Consultation oncologue Dr <NOM> | <HOPITAL> | Décision d'arrêter la chimiothéraphie
–
Extraits du récit après de nouvelles amorces
Il n'était pas à l'écoute de mes attentes, notamment le désir de poursuivre mon activité professionnelle et la natation. Il ne communiquait aucune information auprès de mon médecin traitant qui avit bien du mal à me soigner par ailleurs
Après discussion avec mon médecin traitant et son accord j'ai fait la demande de transfert de mon dossier médical sur le centre de <VILLE>
**
Décision de chimiothérapie Carboplatine 3 cycles puis poursuite Alimta en maintenance
**
Je cherche des ressources extérieures

*****Récit 2*****
En arrivant en Gériatrie, avec beaucoup d'à priori sur ce service et sur les malades que j'allais y rencontrer... grande surprise ! j'ai d'abord été reçue par un interne, très sympathique. Il était bien au courant de ce qui m'amenait là.
Il m'a expliqué ce qui allait se passer, les recherches qu'il fallait faire concernant l'oeil, les autres questions qu'il faudrait voir. Tout cela très calmement. Avec la possibilité de poser des questions, ajoutant que je pouvais appeler si j'avais un problème.
Quelques temps après, la cheffe de service est arrivée. Même contact, même explications avec en plus la question de savoir si je pouvais envisager que ce pourrait être un cancer et si j'accepterais les soins que celà implique.
Dans ce service les contacts étaient très bons, les soins aussi.
Après il faut accepter les contraintes de tous les examens dont on attend les rendez vous Les examens, radio, pet scann, c'est beaucoup plus impersonnel. C'est évident, mais ça permet tant de progrès pour pouvoir soigner !!
** Nouvelle amorce : Vous dites « il faut accepter les contraintes de tous les examens dont on attend les rendez vous Les examens, radio, pet scann, c'est beaucoup plus impersonnel »… c'est-à-dire ?**
Bonjour <S> Ce que je peux dire de plus lorsque je parle des examens qu'il « faut » passer, c'est que lorsqu'un médecin nous les annonce on manque sur le moment de réflexe et on n'ose pas pas poser les questions qui surgissent ensuite.

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

Les récits 2 & 8 ne présentent pas les mêmes parcours par la localisation des cancers, les antécédents médicaux, les contextes familiaux… Les deux récits laissent cependant voir des changements dans les parcours qui peuvent être souhaités dans le cas du récit 8 où la personne décide de changer de médecin, ou subis dans le cas du récit 2 où la personne est prise en charge par de nouveaux professionnel.le.s dans un service qu'elle ne connaît pas.

Pour l'ensemble des récits, alors que les participant.es racontent leur avancée dans leur parcours, les moments de choix semblent s'estomper pour paradoxalement laisser la place à des moments de « non choix » : ne pas avoir le choix « de se faire traiter » et ne pas avoir d'autre choix que de s'adapter, éléments narratifs qui s'accompagnent d'un positionnement de confiance envers les professionnel.les ou « la médecine ».

> ***Récit 1***
> **Extraits après l'amorce « Dans ce parcours, ce qui ne vous aide pas c'est… »**
> Voilà pour moi la plus grande difficulté dans mon parcours de soins, après on a aussi quelques contraintes comme se déplacer régulièrement a l<HOPITAL> ce qui n'est pas trop plaisant quand on se rend là-bas mais on a pas le choix pour se soigner, la médecine elle seule peut nous guérir ou pour mon cas me faire gagner du "temps", encore de belles années qui a mes yeux n'a pas de prix pour profiter des miens
>
> ***Récit 4***
> **Extraits après l'amorce « Avant mon diagnostic de cancer… maintenant… »**
> Je n'ai pas l'impression que beaucoup de choses aient changé hormis que je ne travaille plus pour l'instant et que j'ai restreint beaucoup d'activités sportives mais cela ne me manque pas tant, on s'y fait et puis pas le choix.

Contrairement à une perspective qui verrait la LS comme un processus cumulatif – davantage d'information, davantage de connaissances, davantage d'autonomie – les récits du projet PARCA montrent que les participant.e.s tendent à moins choisir au fur et à mesure qu'iels progressent dans leur parcours. Il ne s'agit pas de considérer les participant.e.s moins sachants mais se positionnant dans un rapport d'échange de l'information tel que le met en avant S. Fainzang dans son étude sur l'information et le mensonge dans la relation thérapeutique en cancérologie (18) : le « non choix » révèle un rapport asymétrique en faveur des professionnel.le.s.

Ainsi, les moments de choix ne disparaissent pas, mais se transforment avec l'expérience acquise au sujet de la maladie, des lieux de soins et de prise en charge, auprès des professionnel.le.s et au cours des ajustements dans la vie personnelle. Nous pouvons ici faire le lien avec les évènements de LS tels que proposés par M. Balcou-Debussche : si l'analyse par les moments de choix semble s'inscrire en faux d'une littératie linéaire, mécanique et cumulative, elle met en exergue une littératie située où la mise en perspective des rapports à la maladie, aux professionnel.le.s, à l'environnement de vie est facilitée par les récits, et donne sens à un « parcours en cancérologie ».

Les récits laissent par ailleurs entrevoir une capacité réflexive de la part des patient.e.s qui s'expriment plus particulièrement en situation d'incertitude.

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

2.2 L'incertitude du parcours et l'expression de la réflexivité

Cette analyse par le (non)choix permettant d'éclairer des événements de LS, trouve sa limite lorsque dans les récits, les participant.es (d)écrivent l'incertitude de la maladie et donc de leur parcours.

> ***Récit 2***
> **Extrait du récit après la première amorce**
> 4.
> [...] J'ai toujours pensé que chaque problème pouvait avoir une solution, que je pouvais trouver autre chose qui puisse compenser. Là ce n'est plus vrai [...]
> 5.
> Lundi 14 mars
> Aujourd'hui je vais recevoir ma troisième injection. Comment pas s'interroger sur son efficacité ? Penser à retrouver la perspective de nouveaux examens. Pet scan, IRM
> Tout ça peut-être pour rien. Pour vivre un peu plus longtemps alors que mon mari est parti.
>
> ***Récit 4***
> **Extrait du récit après la première amorce**
> La seule question que je me pose est : quand est-ce que ce sera fini ? Je pense que ce ne sera pas demain la veille mais ce n'est pas grave tant que j'arrive à faire ce que je veux et avec les gens que j'aime.

Ces parties de récits où les participant.es partagent leurs doutes semblent éloigner toute perspective de littératie. Il s'agit cependant de moments où les participants font preuve d'une capacité réflexive telle que comprise par la littératie critique de T. Abel et R. Benkert (5).

> ***Récit 1***
> **Extrait du récit après l'amorce « J'aimerais que vous me racontiez une consultation à l'hôpital qui a été importante pour vous (à part le diagnostique)… » **
> La consultation la plus importante à mes yeux fut le jour où mon oncologue m'a dit : comme ma maladie continuait de progressée malgré déjà 2 types de chimio et qu'au niveau hépatique mes métastases grossissaient, il fallait vraiment trouver un traitementadapter pour limiter tout ça et après consultation avec différents professionnels Mr <NOM> m'a dirigé vers une Luthatherapie !!!! J'ai été à la fois soulagé et content de pouvoir bénéficier de ce nouveau traitement (car en consultant souvent mon médecin traitant, il m'avait déjà parlé de ce nouveau traitement ,une patiente a lui en a bénéficier mais cette thérapie n'existait pas encore en France mais il fallait aller en Suisse, et que les effets étaient plutôt positif !! Et de savoir que je ne recommencerait pas une autre chimio avec les effets qui en découlent tout cela me réjouissait) Du coup je misait beaucoup d'espoir sur ce nouveau traitement mais j'étais aussi stressé et peur de le faire car je me posait beaucoup de questions (comment tout cela allait se dérouler, les effets, les

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

> contraintes) . J'ai été vite rassuré par mon oncologue qui m'a dit que tout ce passerait bien et m'a mis en relation avec le médecin du CHRU qui a pris bien le temps de m'expliquer les détails, effets et risques de cette Luthatherapie et que les résultats étaient plutôt bénéfiques ce qui a été mon cas dès le début du traitement, de pouvoir bénéficier d'un tel traitement en France et à <VILLE> près de chez moi je suis conscient de la chance d'avoir pu en profiter donc voilà pourquoi cette consultation a été un tournant à ma vie (mon ressenti depuis l'annonce de ma maladie). J'espère avoir apporté toute la lumière sur cette question. Bonne journée et à bientôt Cordialement Mr <NOM>

Cet extrait nous semble intéressant dans la mesure où il illustre une capacité à réfléchir et à écrire le parcours dans ses doutes, ses succès, ses espoirs. Plusieurs rapports sont ici bouleversés : un rapport à la maladie contre laquelle le traitement ne fonctionne pas, un rapport aux professionnel.le.s qui annoncent et proposent un nouveau traitement, un rapport à soi où le doute s'installe mais aussi la capacité réflexive lorsqu'il est question d'être « conscient » de la « chance ». Ces moments, qui pourraient s'apparenter à une perte de repères et se situer à l'opposé d'un événement de LS, désignent de notre point de vue ce que T. Abel et R. Benkert entendent par littératie critique (5). Tout.e patient.e est capable de réflexivité. Le sujet réflexif est un concept initialement proposé par le sociologue A. Giddens (19) : il renvoie à la possibilité pour l'individu de faire des choix et d'agir de manière plus ou moins autonome, libre et critique, mais toujours en résonance avec son monde social de référence. Ce cadre théorique est particulièrement pertinent dans des cadres « incertains ». L'incertitude du sujet réflexif de A. Giddens se situe au niveau sociétal : les sociétés contemporaines sont par essence « incertaines », le risque (de crise économique, politique, environnemental) est constant. Le parallèle est possible avec le parcours en cancérologie : alors que ce parcours d'un point de vue organisationnel a pour objet de consolider la prise en charge et en soins des patient.e.s, du point de vue des patients, ce parcours demeure incertain du point de vue de l'expérience. La personne souffrant d'un cancer doit alors « composer » avec cette incertitude. Les extraits suivants illustrent, dans 4 récits différents, cette composition avec l'incertitude.

> ***Récit 2***
> **Extrait du récit après l'amorce « Ce que j'aimerais transmettre de mon expérience… » **
> Bonjour <S> (…) Vous me demandiez ce que je retiens de ma maladie. En premier, savoir "attendre" accepter que les décisions qui doivent être prises ne viennent pas spontanément et que tu n'es plus maître du jeu ! Essayer de trouver avec la lecture ou la télé… des moments où on ne pense plus à soi Accepter l'aide dont on a besoin et surtout se réjouir des moments agréables avec ses enfants petits enfants ou amis Mais c'est trop dur pour moi maintenant car s'ajoute un rendez vous chez un nouveau médecin radiothérapeute ce vendredi Que va t on me proposer ? Bonne journée à vous.
>
> ***Récit 8***
> **Extrait après l'amorce « Quand je pense au futur... » **

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

« QUAND JE PENSE AU FUTUR ... »

Je m'interroge :

Qu'est-ce qui est important
De quoi ai-je envie
Changer en prenant soin de moi, me faire plaisir,
Tisser de nouveaux liens
Créer un nouveau cercle d'amis et de relations plus en phase avec ce que je suis devenue
Savoir dire non
Il m 'est difficile de faire des projets à long terme
J'ai une épée de Damoclès au dessus de la tête

*****Récit 9*****
**Extrait après l'amorce « Quand je pense au futur... » **
Donc, même si sur l'échelle de mon existence ces deux années passées ne représentent que 3.6% (autant dire rien), je considère que cet épisode de ma vie est derrière moi et que, à part faire quelques petites adaptations quotidiennes pour les décades à venir, je n'envisage pas d'autre futur que celui que nous avions prévu d'avoir avec mon épouse. Je pourrais vous dire que comme on l'entend souvent, que maintenant c'est carpe diem, etc., etc., mais ce n''est pas mon leitmotiv. Comme le disais Emile de Girardin : « Gouverner c'est prévoir ». Aussi, même si effectivement certains aléas peuvent interférer sur le quotidien, je ne peux envisager mon futur sans me projeter sans le prévoir. Et croyez-moi, nous ne manquons pas d'idées pour la suite. La vie est tellement belle.

*****Récit 10*****
**Extrait d'entretien organisé pour terminer le récit, après la question « Dans le parcours, ce qui vous a aidé à faire face... ? » **
certes on a pas le choix, mais ça permet aussi de toucher du doigt cette réserve de ressources qu'on a en nous et dont on n'a pas forcément conscience et du coup j'ai peut-être moins peur de me mettre en danger parce que je me dis au final quand j'y suis-je me découvre d'autres ressources donc je peux, j'y vais, j'en ai encore sous le pied, même si j'en ai pas forcément conscience.

L'analyse des récits du projet PARCA laisse ainsi entrevoir des moments de doutes « pensés » et « réfléchis » et au sujet desquels les patient.e.s sont en capacité de s'exprimer. Dans notre approche située de la LS, l'expression de ces doutes ancrés dans des moments d'incertitude où les choix et l'information qui les guide ont relativement peu de place, témoignent d'une compétence affirmée en LS. Cette capacité réflexive nous semble essentielle à considérer dans une perspective renouvelée de la LS.

En conclusion : quand les récits des patient.e.s situent la littératie en santé

La LS dans le champ de la cancérologie suscite un intérêt croissant tant en recherche qu'en pratique. Elle est reconnue comme un levier central pour les patient.e.s souffrant

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

d'un cancer, appelés à naviguer dans un système de soins complexes et à prendre des décisions importantes tout au long de leur parcours mais également en termes de prévention des cancers. Des échelles existent désormais pour mesurer le niveau de littératie des patient.e.s souffrant d'un cancer. L'enjeu, comme dans d'autres domaines de recherche ou de pratiques en santé où la littératie est mobilisée, est de s'assurer de la compréhension de l'information délivrée afin de garantir des choix éclairés en termes de comportements préventifs et de soins.

L'hypothèse initiale du projet PARCA était que le niveau de littératie façonne l'expérience que la personne souffrant d'un cancer fait de son « parcours ». Notre étude n'a pas permis de confirmer l'hypothèse selon laquelle un niveau de LS orienterait l'expérience du parcours. Sans doute que notre approche interdisciplinaire en sciences humaines et sociales (sociologie, sciences de l'éducation, littérature, éthique) et qualitative par récits de vie nous éloignait d'emblée de cette hypothèse. Dans notre étude, le niveau de littératie n'était pas questionné frontalement. Lorsque nous avons problématisé la LS comme concept pouvant éclairer les parcours, l'approche n'était pas celle de l'accès à l'information et de sa compréhension. Notre postulat de départ était que la littératie est un processus social avant un niveau à atteindre. Saisir ce processus comme élément constitutif du parcours nous importait : comment le ou la patient.e se positionne dans un parcours « informé ». Comme d'autres auteurs (20,21), nous nous distancions dès le départ d'une approche par le risque pour privilégier celle de l'atout (22,23) qui présente la LS comme puisant ses racines dans les travaux sur la littératie en éducation, en apprentissage de l'adulte, en promotion de la santé et en anthropologie en y incluant les plans personnel, social et environnemental. Aucune amorce n'était donc centrée sur l'information (reçue, recherchée, évaluée…). L'invitation était au récit libre de l'expérience.

Décrire leurs parcours comme l'ont fait les participant.e.s à l'étude, et choisir l'écrit avant toute autre forme d'expression, est déjà un événement de littératie. Si les amorces n'incitaient pas à l'explicitation de leur rapport à l'information, elles ont constitué une invitation à réfléchir le parcours, de la manière dont les personnes concernées l'entendaient. Chacune de ces personnes s'est saisie de l'outil numérique pour « dire » son parcours et en faire sens.

Cette mise en sens d'une expérience – que nous avons explorée au travers de l'analyse des moments de choix et de non choix rythmant les parcours des patient.e.s – fait partie de la littératie en santé comme processus social. Notre étude a par ailleurs mis en évidence la nécessité de considérer la capacité réflexive des patient.e.s qui vient enrichir la notion de la LS souvent limitée à un continuum, de l'accès à l'information à son application dans un contexte de soins ou de prévention. Cette étude exploratoire souligne par ailleurs l'importance de davantage développer des recherches qualitatives pour étudier la LS.

Bibliographie

[1] Rossi S, Claudot F, Lambert A, Kivits J. Digital Life Stories of People With Cancer : Impacts on Research. International Journal of Qualitative Methods. 1 mai 2024 ;23 :16094069241254012. doi :10.1177/16094069241254012

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

[2] Kivits J, Claudot F, Montgolfier S, Rossi S. Mettre en dialogue disciplines et personnes concernées par le cancer pour améliorer le parcours des soins en oncologie. PO. 2024 ;18(2) :95-100. doi :10.32604/po.2024.052512

[3] LITTÉRATIE EN SANTÉ – De l'accès à l'utilisation de l'information santé | Promotion Santé IdF [Internet]. 2023 [cité 30 juin 2026]. Disponible sur : https://www.promotion-sante-idf.fr/sinformer/trouver-ressources/ressources-documentaires/litteratie-sante-lacces-lutilisation

[4] Debussche X, Balcou-Debussche M. Analyse des profils de littératie en santé chez des personnes diabétiques de type 2 : la recherche ERMIES-Ethnosocio. Sante Publique. 19 sept 2018 ;1(HS1) :145-56.

[5] Abel T, Benkert R. Critical health literacy : reflection and action for health. Health Promotion International. 1 août 2022 ;37(4) :daac114. doi :10.1093/heapro/daac114

[6] Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, *et al.* Health literacy and public health : A systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health. 25 janv 2012 ;12(1) :80. doi :10.1186/1471-2458-12-80

[7] Ruel J, Moreau AC, Ndengeyingoma A, Arwidson P, Allaire C. Littératie en santé et prévention du cancer. Santé Publique. 2019 ;S2(HS2) :75-8. Located at : Cairn.info. doi :10.3917/spub.197.0075

[8] Dumenci L, Matsuyama R, Riddle DL, Cartwright LA, Perera RA, Chung H, *et al.* Measurement of Cancer Health Literacy and Identification of Patients with Limited Cancer Health Literacy. J Health Commun. 2014 ;19(0 2) :205-24. doi :10.1080/10810730.2014.943377 PubMed PMID : 25315594 ; PubMed Central PMCID : PMC4283207.

[9] Hyatt A, Drosdowsky A, Koproski T, Milne D, Rametta M, McDonald G, *et al.* Identification of low health and cancer literacy in oncology patients : a cross-sectional survey. Support Care Cancer. 2021 ;29(11) :6605-12. doi :10.1007/s00520-021-06164-2 PubMed PMID : 33939000 ; PubMed Central PMCID : PMC8464552.

[10] Bertaux D. Le récit de vie [Internet]. 4e éd. Paris : Armand Colin ; 2016. 128 p. (128). Located at : Cairn.info. Disponible sur : https://www.cairn.info/le-recit-de-vie--9782200601614.htm

[11] Kleinman A. Patients and Healers in the Context of Culture An exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry. University of California Press. 1981.

[12] Abel T, Frohlich KL. Capitals and capabilities : Linking structure and agency to reduce health inequalities. Social Science & Medicine. 1 janv 2012 ;74(2) :236-44. doi :10.1016/j.socscimed.2011.10.028

[13] Gangas S. From agency to capabilities : Sen and sociological theory. Current Sociology. 1 janv 2016 ;64(1) :22-40. doi :10.1177/0011392115602521

[14] Derbez B, Rollin Z. Sociologie du cancer [Internet]. La Découverte ; 2016 [cité 1 juill 2026]. Disponible sur : https://stm-cairn-info.ezproxy.u-paris.fr/sociologie-du-cancer--9782707182869 doi :10.3917/dec.derbe.2016.01

[15] Kane H, Brignon M, Kivits J. 3. Le rôle des proches de malades atteints d'un cancer : construction institutionnelle et expériences personnelles. In : Le cancer : un regard sociologique [Internet]. La Découverte ; 2018 [cité 1 juill 2026]. p. 39-54. Disponible sur : https://stm-cairn-info.ezproxy.u-paris.fr/le-cancer-un-regard-sociologique--9782707195784-page-39 doi :10.3917/dec.norb.2018.01.0039

[16] Kivits J, Hanique M, Jacques B, Renaud L. L'appropriation de l'information médiatique au sujet de la prévention et du dépistage des cancers. Le Temps des médias. 30 déc 2014 ;23(2) :151-63. doi :10.3917/tdm.023.0151

[17] Kivits J. Everyday health and the Internet : a mediated health perspective on health information seeking. Sociology of Health & Illness. 2009 ;31(5) :673-87. doi :10.1111/j.1467-9566.2008.01153.x

[18] Fainzang S. La relation médecins-malades : information et mensonge [Internet]. Presses Universitaires de France ; 2006 [cité 1 juill 2026]. Disponible sur : https://shs.cairn.info/la-relation-medecins-malades-information-et-mensonge--9782130558286 doi :10.3917/puf.fainz.2006.01

[19] Giddens A. Modernity and Self-Identity : Self and Society in the Late Modern Age. Stanford University Press. 1991. 264 p.

[20] Margat A. La littératie en santé en éducation thérapeutique : la mesure d'un écart entre l'intelligibilité du système de santé et les compétences des patients. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ. 1 déc 2019 ;11(2) :20501. doi :10.1051/tpe/2019016

[21] Balcou-Debussche M. Interroger la littératie en santé dans une perspective de transformations individuelles et sociales. Recherches & éducations. 1 oct 2016 ;(16) :16. doi :10.4000/rechercheseducations.3240

[22] Balcou-Debussche M. Littératie en santé et interactions langagières en éducation thérapeutique. Analyse de situations d'apprentissage au Mali, à La Réunion et à Mayotte. Éducation, Santé, Sociétés. 2014 ;1(1) :3-18.

[23] Greenhalgh T. Health literacy : towards system level solutions. BMJ. 24 févr 2015 ;350 :h1026. doi :10.1136/bmj.h1026

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