(Re)production des inégalités intériorisées en oncologie

Emilie GABORIT(1), Charlotte BRUNEAU(2), Jean-paul GÉNOLINI(3), Philippe TERRAL(4)

(1) Docteure en sociologie - Université Paul Sabatier Toulouse 3 – Chercheure associée au Laboratoire CRESCO, (2) Doctorante en sociologie - Université Paul Sabatier Toulouse 3 - Laboratoire CRESCO, (3) MCF en psychosociologie - Université Paul Sabatier Toulouse 3 - Laboratoire CRESCO, (4) Professeur des universités en sociologie - Université Paul Sabatier Toulouse 3 - Laboratoire CRESCO

Résumé : Cet article vise à rapprocher les problématiques de littératie en santé de celles concernant les inégalités sociales et territoriales sous l'angle des inégalités épistémiques. À partir de l'étude d'un programme d'éducation thérapeutique pour des patients sous anticancéreux oraux, nous analysons les conditions de participation des patients et de visibilité de leurs savoirs. Les entretiens individuels et les ateliers collectifs du programme, tout comme son format pédagogique, sont autant d'espaces d'interactions qui valorisent ou occultent des expériences de patients. À ce titre, deux ans d'observation des ateliers et 23 entretiens nous permettent de mettre en relation l'activité des participants et le contexte institutionnel dans lequel se déroulent les interactions. Certains profils de patients porteurs de compétences bien spécifiques en matière de littératie sont plus engagés/à l'aise que d'autres et plus valorisés/visibilisés dans ce dispositif d'ETP du fait de la dynamique des interactions entre soignants et patients et entre patients. Outre des conditions de recrutement au sein du programme, nous observons des formes d'auto-sélection dans les ateliers. Les soignants participent à la valorisation des compétences en littératie déployées par certains patients au détriment d'autres. En outre, ces mêmes patients se font porte-parole d'un dispositif qui leur est favorable.

Mots-clés : Inégalités sociales et territoriales de santé, inégalités épistémiques, éducation thérapeutique, cancer.

(Re) production of internalized inequalities in oncology

Abstract : This article aims to bring together the issues of health literacy with those of social and territorial inequalities from the perspective of epistemic inequalities. Based on the study of a therapeutic education program for patients taking oral anticancer drugs, we analyze the conditions of patients' participation and the visibility of their knowledge. The individual interviews and group workshops of the program, as well as its pedagogical format, are all spaces of interaction that enhance or obscure patients' experiences. In order to study this process, we carried out two years of observation of the workshops and realized 23 interviews. This method allowed us to relate the activity of the participants to the institutional context in which the interactions took place. Certain patient profiles with specific literacy skills are more engaged/comfortable than others and more valued/visible in this TPE setting due to the dynamics of interactions between caregivers and patients and among patients. In addition to the recruitment conditions within the program, we observe forms of self-selection in the workshops. Caregivers participate in the valorization of literacy skills

deployed by some patients to the detriment of others. Moreover, these same patients become spokespersons for a system that is beneficial to them.

Keywords : Social and territorial inequalities in health, epistemic inequalities, therapeutic patient education, cancer.

Introduction : Participation des patients, ETP, et mobilisation des compétences en littératie en santé

La participation active des patients à l'élaboration et l'évaluation de programme d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) s'inscrit dans une dynamique plus générale de prise en compte de la parole des patients afin de fonder un partenariat à plusieurs niveaux (formation, recherche, organisation sanitaire, évaluation…). Cependant, cette dynamique, inhérente à la montée d'une société biographique, campe sur les fondamentaux d'une santé dont la sécurité des soins reste le fer de lance (Fassin, 2004 ; Castra, 2004). Le programme que nous étudions, s'il adopte une démarche participative à visée d'empowerment fondée sur l'engagement volontaire, répond davantage, comme d'autres, aux enjeux thérapeutiques, cliniques et sécuritaires d'une délégation de soins, qu'à la redéfinition des conditions d'écoute et de communication entre médecins et patients (Charles et *al.*, 1998 ; Mougeot et *al.*, 2018, Fauquette, 2017). En effet, il a pour objectif de construire ou renforcer des compétences d'auto soins et d'adaptation à la maladie du cancer pour répondre aux nécessités d'une gestion distanciée des nouveaux traitements anticancéreux oraux (ATCO). Par-delà le suivi des recommandations méthodologiques de la Haute Autorité de Santé, ce programme est également un véritable instrument d'action publique conjuguant la qualité du système de soins et la participation (Perrier et Perrin, 2018). Tout d'abord, il est présenté comme une passerelle entre la ville et l'hôpital[1]. Mis en œuvre dans un service dédié aux soins de supports d'un grand centre de cancérologie sur lequel nous enquêtons, il se déploie également, pour plus de proximité avec les patients, sur les départements de la région, par l'intermédiaire des soignants libéraux. Ensuite, depuis sa construction jusqu'à la mise en œuvre, la participation des patients est sollicitée pour créer et modifier les outils pédagogiques du programme[2]. Nous interrogeons donc le format éducatif basé sur le volontariat dans l'accès au programme et la participation visant la mutualisation des savoirs, la mobilisation des expériences patients et l'implication, que Bergeron (2007) traduit par la figure du Patient usager, en capacité de délibérer sur son cas. Dans une visée plus interventionniste, cette capacité à s'engager dans un partenariat et à délibérer est travaillée par les travaux sur la littératie en santé (Sørensen, 2012). Cette notion semble être une clé de compréhension voire de « médiation » pour poser un regard plus interactionnel sur les inégalités sociales de santé tant elle est liée à la santé perçue et à la prévalence des maladies (Richard, Lussier, 2009). Présentée comme un déterminant de santé heuristique, la littératie se caractérise plus

[1] Il s'agit pour ses pilotes et conceptrices de favoriser une démarche d'ETP au plus près du domicile des patients. Des professionnels spécialisés en cancérologie (cancérologue, infirmières, pharmaciennes) participent à l'animation des ateliers qui se déroulent au centre. Des professionnels libéraux interviennent quant à eux sur les territoires.

[2] Charlotte Bruneau et ses collaborateurs (2021) ont analysés les collaborations médecins patients au cours de la construction du programme.

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

largement que par les seules compétences individuelles du patient en contexte médical. Elle est pensée comme un continuum dans lequel un ensemble de compétences cognitives, linguistiques, d'interactions influence plus ou moins directement la santé des individus. Elle correspond au niveau de maîtrise de « la communication écrite, la communication orale, l'utilisation des concepts numériques et mathématiques, la mise en œuvre des opérations intellectuelles et relationnelles nécessaires à la vie quotidienne ainsi que la capacité à se situer et à agir dans son environnement » (Margat, 2019). Dans un modèle interactif[3], la littératie en santé devient un véritable enjeu des nouvelles interventions en ETP qui donnent à considérer certes la communication entre médecins et patients mais par-delà, les possibilités d'engagement des patients dans un partenariat en santé dont on sait qu'il est le fait d'initiés. En portant notre regard sur les compétences déclinées de la littératie en santé, nous nous demandons alors comment, dans les moments de confrontation des savoirs d'expérience patients et des savoirs de professionnels de santé, l'ETP étudiée est susceptible d'œuvrer à la (re)production ou à la réduction d'inégalités épistémiques ?

• **Comprendre les mécanismes de (re)production des inégalités sociales par l'analyse des rapports aux savoirs.**

Nos travaux se donnent pour projet d'étudier les liens entre inégalités épistémiques et Inégalités sociales et territoriales de santé (ISTS). Les inégalités épistémiques sont définies comme « un type particulier d'inégalités qui se manifeste dans l'accès, la reconnaissance et la production des savoirs et des différentes formes d'ignorance » (Godrie et Dos Santos, 2017). Nous examinons la place de ces processus épistémiques dans la (re)production ou au contraire la réduction des ISTS à partir des interactions soignants-patients, mais aussi entre patients, au cours du diagnostic éducatif et des cinq ateliers qui constituent ce programme. Ces inégalités peuvent être déduites des processus de sélection et d'auto sélection au cours des trajectoires dites éducatives. On peut ainsi analyser la façon dont les intervenants de santé opèrent, consciemment ou non, une sélection sociale des patient.es. Elle repose sur l'estimation des besoins et du manque de ressources des patients, tout autant que sur l'identification de dispositions et compétences spécifiques (littératie), jugées indispensables à leur participation dans les dispositifs. Par ailleurs, à partir des cadres de la socialisation (Bourdieu, 1979 ; Darmon, 2006) et dans la continuité de nos analyses sur l'engagement des bénéficiaires en ETP (Forté et *al.*, *accepté*), nous portons un regard sur l'auto sélection. En effet, la mobilisation de connaissances et de compétences hétérogènes qu'implique la participation dans ce type de dispositif peut dérouter les patients de l'ETP. Ces compétences, socialement situées, se construisent spécifiquement au cours d'expériences socialisatrices passées et actuelles qui façonnent des rapports particuliers aux savoirs. Nous mettons alors en relation l'activité des participants et le contexte institutionnel

[3]La littératie se définit par le niveau de langage mais également la motivation, la compréhension et la capacité de jugement et de décision liée à sa santé. Cette notion s'ouvre également à une diversité des champs d'action, de la prévention, du soin, à la promotion de la santé et au maintien ou l'amélioration de la qualité de vie. Dans le contexte du programme étudié il s'agit pour les patients de s'approprier les savoirs transmis par les soignants, de verbaliser et formaliser des savoirs depuis leur expérience en les hybridant potentiellement avec ceux qu'ils ont reçus.

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

dans lequel se déroulent les interactions en considérant les différents espaces[4] et les différents temps (continuités et ruptures) de cette intervention (Terral, et *al.*, 2021). La mise au jour de ces deux processus de sélection et d'auto-sélection nous permet d'éclairer les rapports de savoirs et de pouvoirs en actes qui produisent des inégalités épistémiques et participent plus globalement aux inégalités sociales (Castel, 1995 ; Fassin, 2008). L'ethnographie de ce programme d'ETP permet de montrer, par l'analyse des interactions, la reproduction d'un ordre social sélectif comme les modalités d'auto censure construites collectivement dans le groupe de patients.

• **Méthodologie : Ethnographier un programme d'ETP et les interactions qui se déploient tout au long de l'intervention.**

Notre étude s'inscrit dans un programme de recherche interventionnelle EXPERTISS (INCA, 2018-2022) sur la coordination des expertises plurielles (celles des chercheurs, des décideurs, des intervenants et des bénéficiaires d'une intervention en santé) et leurs effets dans la réduction des ISTS. L'étude des modes de participation des patients à l'ETP considère particulièrement la façon dont ils mobilisent leurs expériences au regard des attentes du dispositif et du collectif de patients. Nous fondons nos analyses sur des données issues d'une ethnographie de deux ans au cours de laquelle 99 h d'observations d'ateliers et de réunions ont été réalisées[5].

Plus précisément, nous avons observé neuf sessions du programme composées pour chacune de cinq ateliers hebdomadaires. Concernant le parcours du patient en ETP, à la suite d'un entretien individuel (diagnostic éducatif), le patient se voit proposé de participer aux ateliers collectifs, qualifiés de « modules », qui abordent une thématique liée à la prise de traitements oraux (*cf.* Annexe : Présentation du programme). L'accès au programme est basé sur le volontariat avec la possibilité d'une participation « à la carte » en changeant de session selon les disponibilités personnelles[6]. Le programme est proposé à tout patient concerné par le traitement oral, ce qui implique une diversité des types de cancers et des parcours. Certains y entrent après un changement de traitement, à l'issus d'une rechute, à la suite d'un premier diagnostic, ou encore au cours de leur parcours de soin ambulatoire. Ce programme vise à former les patients aux savoirs professionnels et médicaux, transmis par un binôme de soignants qui animent les séances. Nous constatons que ces acteurs laissent toutefois une place importante aux récits d'expérience en s'appuyant sur des outils pour inciter la prise

[4] L'espace est pris dans sa multi dimensionnalité concernant à la fois les interactions en situations éducatives, les contextes organisationnels et institutionnels de l'intervention, jusqu'aux socialisations individuelles.

[5] Nos observations ont été en retrait de toute participation en dehors de l'accord demandé aux patients d'enregistrer ou d'observer les ateliers. La chercheuse qui a assuré les observations se présentait comme sociologue travaillant sur les savoirs transmis en ETP et sur les modalités de mise en œuvre du programme afin d'insister sur le projet plus que sur les réponses des patients. Assise à une autre table, en retrait de celle rassemblant les participants, la chercheuse pouvait se retrouver accompagnée par d'autres observateurs en formation (étudiant, soignant). Certains patients l'ont interpellé lorsqu'ils portaient un avis négatif sur un ensemble d'éléments (le système de soin, leurs relations aux soignants, etc.) révélant ainsi le rôle de confident, potentiellement critique, qui lui était attribué.

[6] Certains choisissent parmi les cinq les modules, ceux auxquels ils participent, d'autres réalisent le programme dans son ensemble mais sur une plus longue durée que celle prévue (un mois). Les annulations, report etc. sont gérés par la secrétaire qui organise et programme les ateliers selon l'emploi du temps mensuel voire, hebdomadaire, des soignants et celui des patients.

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

de parole, se raconter et donner son avis. La parole reste néanmoins cadrée par deux animations ludiques[7] qui produisent des dynamiques collectives spécifiques.

Nos observations sont complétées par des entretiens semi-directifs auprès de quatre soignants qui animent ces séances d'ETP. Nous nous appuyons également sur les données d'entretiens auprès de 19 patients[8] ayant participé au programme. Nous les interrogeons sur leur expérience de l'ETP ainsi que leur rapport aux savoirs et à la maladie pour saisir les modes d'engagement différenciés dans le programme (Forté et *al.*, *accepté*). Concernant les patients interrogés, ils sont âgés de 40 à 81 ans (moyenne d'âge 62 ans). L'échantillon est composé de quatre hommes et 16 femmes (cette répartition est à l'image de la participation moindre des hommes dans le dispositif étudié). Les emplois qu'ils exercent ou qu'ils ont exercés (12 sont à la retraite) balayent un large spectre[9].

La mise en œuvre d'outils et les activités pédagogiques qui sous-tendent la dynamique collective, conditionnent un format normatif d'élaboration des récits d'expérience impliquant, pour les patients, une présentation de soi et un rapport aux savoirs adaptés. Alors même que le volontariat est une condition d'accès au programme valorisant le principe participatif, nous décrivons dans les deux premières parties un double mouvement de sélection par le dispositif et d'auto sélection des patients. Depuis ces dynamiques, nous montrons que certains profils de patients, porteurs de compétences bien spécifiques en matière de littératie, sont plus engagés, voire plus à l'aise que d'autres, mais également plus valorisés et visibilisés dans ce dispositif d'ETP. Dans une troisième partie, nous analysons les dynamiques des interactions entre soignants et patients, ainsi qu'entre patients pour mettre à jour une (re)production de l'ordre social qui s'opère entre ces acteurs. Au cours de ces trois temps de notre développement, nous mettons en évidence des mécanismes de (re)production des inégalités intériorisés et peu visibles.

[7] Au cours de ces modules, des outils pédagogiques relativement ludiques (Trivial Pursuit, serious games, cartes de situations, photolangage…) sont utilisés pour stimuler les échanges et le processus de transmission des connaissances. Ces outils sont au cœur du dispositif, structurant les échanges, déclinant les objectifs d'apprentissage et de participation. Ils ont notamment été co-construits par des soignants et des représentants d'associations de patients.

[8] Leur recrutement s'est fait au cours des opportunités rencontrées dans le cadre des observations des ateliers. Chacun des patients a été observé durant l'intervention. Nous avons porté une attention toute particulière à la diversification des propriétés sociales en termes d'âge, de sexe, d'emploi. Ne disposant pas de toutes ces données (notamment niveau de diplôme et type d'emploi) avant de les rencontrer, nous avons abordé ceux qui participaient le plus au cours des séances, comme les plus en retrait. Nous nous sommes intéressés aux patients dont les participations avaient été jugées décalées au regard des réponses attendues par les professionnels. Le recrutement d'une patiente pour un entretien s'est par exemple fait alors qu'elle avait quitté le programme prématurément. Nous l'avons sollicitée pour nous permettre de diversifier notre échantillon en recueillant des expériences jugées plus « négatives » (voire, pour certains, « douloureuses »). Certains patients ont donc poursuivi le programme jusqu'à son terme et d'autres en sont sortis prématurément.

[9] Quatre ouvriers (tous qualifiés, travaillant dans le secteur de l'industrie, de l'artisanat en mécanique, couture ou comme chauffeur), quatre sont employés (de banque, dans le commerce ou comme secrétaire médicale), huit professions intermédiaires (greffière, enseignante, deux infirmières, monitrice d'auto-école, laborantine, attachée de presse, responsable administrative), deux cadres (du bâtiment, de l'aéronautique), une femme au foyer (sans emploi).

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

1 Une sélection à l'entrée en ETP qui s'appuie sur les représentations qu'ont les professionnels de santé des patients

Bien que le programme d'ETP s'affiche comme ouvert à tous les patients traités par ATCO, une véritable opération de sélection (Darmon, 2012) est déployée par les soignants[10], menant à l'accès ou à l'éloignement[11] des patients qui s'y présentent. Le principe de volontariat à l'entrée dans le dispositif n'implique donc pas nécessairement une entrée automatique des patients qui s'y présentent. Bien que les soignants conçoivent cette sélection et l'argumentent, comme un moyen de ne pas mettre les patients en position d'inconfort, l'entrée dans le dispositif (re)produit les inégalités d'accès aux soins de supports en opérant un tri. Les critères de limitation que nous allons évoquer impliquent de nombreuses compétences en littératie qui excluent de fait les catégories de patients les moins dotés en la matière.

La sélection se structure en deux étapes que les pilotes définissent comme des « filtres » s'apparentant à une évaluation du patient. Ces filtres reposent, en majeure partie, sur les représentations qu'ont les professionnels des besoins des patients, de leurs capacités à comprendre et acquérir des connaissances et concernent également l'utilité de ces mêmes connaissances pour sécuriser le traitement oral.

L'inscription au diagnostic éducatif constitue la première étape du processus de sélection. Réalisée par la secrétaire médicale, son travail consiste à repérer, dès le coup de téléphone, les patients susceptibles de ne pas convenir, les détourner vers d'autres soins de supports[12] ou leur assigner un/une soignant.e. parmi les plus qualifié.e.s. Loin d'être structurée et codifiée, cette démarche est fondée sur l'interprétation de la secrétaire qui s'appuie sur son expérience au sein de services d'oncologie et sa connaissance du dispositif pour anticiper des problématiques potentielles. Au cours de cette première étape, elle soulève alors les difficultés de compréhension liées au langage (niveau d'alphabétisation, de maîtrise de la langue ou de compréhension) qui sont repérables au téléphone. Sont également questionnées les raisons de la participation du patient de façon à s'assurer du caractère volontaire de la demande. La pilote du programme évoque d'ailleurs en entretien la capacité de la secrétaire à repérer certaines difficultés. Elle la présente comme « une experte » pour repérer notamment les patients atteints de tumeurs cérébrales. Elle évoque la construction au fil du temps d'un questionnement ritualisé « pour bien vérifier que voilà, ils sont en capacité de suivre une conversation et surtout intégrer un certain nombre de données. » (Pilote du programme, cadre de santé).

[10] Nous nous appuyons sur les travaux de Muriel Darmon (2012) portant sur le recrutement des classes préparatoires, pour considérer ici les étapes opérant la sélection des patients et les critères sur lesquels reposent l'accès au ateliers collectifs. Elle analyse la sélection comme une opération de recrutement qui mêle l'évaluation et la prédiction des dispositions spécifiques. Cependant, notre terrain n'amène pas à considérer des dynamiques de classement des patients, ni de délibération entre professionnels sur les cas puisque l'ETP fait partie de ces activités définies par une ouverture répondant au principe du volontariat à l'encontre des principes élitistes.

[11] Nous parlons d'éloignement car le patient ne se voit pas explicitement refuser l'accès aux ateliers. Le ou la professionnel.le produit un argumentaire montrant en quoi le programme ne répond pas aux besoins de tel ou tel patient.

[12] Pour cela, la secrétaire a connaissance de l'ensemble des programmes développés dans le service des soins de supports et des différents professionnels qui puissent répondre aux besoins exprimés par les patient.e.s (onco-psychologue, onco-diététicien.ne, assistant.e social.e…)

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

Le diagnostic éducatif s'apparente à une deuxième opération de sélection au cours de laquelle se déploie une évaluation des compétences du patient et de ses besoins. Durant l'entretien individuel, les soignants s'appuient sur un guide de questions[13] qu'ils posent aux patients et dont les réponses leur permettent d'adapter la présentation de l'ETP selon les besoins évalués. L'oncologue confère d'ailleurs à l'entretien individuel l'occasion de « voir si on peut faire l'ETP ». Une infirmière de l'hôpital note également l'importance « des critères pour rentrer là-dedans ». Cette sélection s'organise en face-à-face avec le patient laissant d'autant plus d'importance à l'évaluation de son niveau de littératie. La pilote du programme l'évoque en énumérant les patients qui ne peuvent prétendre entrer dans le dispositif : « *Ceux qui ne parlent pas français, qui ont des problèmes euh d'expression, euh ou d'audition. Et de mobilité parfois parce que euh bah ça nécessite comme ça ne se passe pas à domicile ça nécessite de se déplacer…* ».

Il en va de même pour la représentation de l'expérience émotionnelle de la maladie. Chez certains patients pour qui la maladie est vécue de façon trop douloureuse et ceux *« pour qui ça roule »*, les ateliers sont jugés plus ou moins adaptés en lien avec la dynamique collective d'appropriation des savoirs qu'ils impliquent. L'extrait d'un diagnostic éducatif observé montre comment la soignante (cadre de santé à l'hôpital) redirige une patiente considérée trop compétente pour entrer dans ce programme. Le risque d'égarement du patient dans le format éducatif participatif est bien présent à l'esprit de la pilote qui considère que le dispositif intervient trop tardivement, pour la patiente, dans le processus de gestion de la maladie.

> La professionnelle : « *Vous pouvez le faire, mais je vous mets en garde, car vous n'aurez pas forcément les réponses à vos questions. …Les autres patients ont plus de problèmes. Vous ça roule. On ne vous dira pas là-bas pourquoi vous êtes sous HYDREA ou pourquoi vous avez une trombocytémie. Le module deux vous apprend à lire une ordonnance. Vous savez déjà quoi faire et comment la lire. …. « On n'a rien à vous apprendre* ».
>
> La patiente : « *Quand j'ai su que c'était une chimio, j'ai eu beaucoup de mal. C'est dur, merde quoi, de nous balancer ça comme ça* ».
>
> La professionnelle : « *Vous pouvez venir, mais j'ai peur que vous soyez frustrée. Je vous engage à reprendre rapidement contact avec X* (son cancérologue) ».
>
> (Extrait d'observations d'un entretien individuel avec la pilote de l'ETP)

En s'éloignant des seuls critères médicaux pour appréhender une vision plus psychologique du patient, les soignants distinguent donc les critères de limitation spécifiques qu'impose le format collectif des ateliers au seul prisme de leur représentation de l'état émotionnel des patients et de leur capacités cognitives et langagières. Les patients sont alors soumis aux représentations normatives des professionnels sur la façon de vivre la

[13] Ces questions évaluent le niveau de soutien du patient, ses limitations liées à la maladie, la perception de son état de santé actuel, sa connaissance du traitement et les difficultés qu'il rencontre, considérant également ses projets à différentes échéances.

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

maladie. En effet, en dehors de la grille d'entretien, ces critères sont implicites et très peu questionnés entre collègues, restant cloisonnés à la seule appréciation du soignant sur le récit du patient. De surcroît, même les bilans des diagnostics que nous avons eus en notre possession ne mentionnent que très rarement des indicateurs sociaux ou psychologiques relevant du mode de vie des patients[14].

D'autres obstacles à la participation ou au maintien des patients dans le programme sont évoqués par les soignants sans les considérer comme des indicateurs. Ils ne s'y réfèrent pas durant le diagnostic pour adapter les soins de support. Ces obstacles sont plutôt présentés comme des éléments expliquant les sorties prématurées ou les non-recours au dispositif. Pour exemple, selon la pilote, le rapport à l'école détermine des rapports bien différents aux ateliers et aux apprentissages qu'ils sous-tendent. « *Ce sont des patients qui pour un certain nombre d'entre eux n'ont pas des bons souvenirs de l'école donc de ces phases d'apprentissage donc ce n'est pas évident de se re-confronter à des séances d'éducation thérapeutique* » (pilote du programme). Elle considère, du reste, le format « scolaire » du programme comme un élément qui limite l'accès de ceux qu'elle considère « plus précaires », qui cumulent différents types de difficultés, en particulier associées au manque de ressources en littératie.

L'idéal d'émancipation marquant plus ou moins explicitement les principes d'inclusion au programme est de nature à accroitre les ISTS. Les patients les moins dotés se voient alors un peu plus éloignés et le manque de ressource en littératie, qui génère des contraintes accrues à la prise du traitement, devient également un obstacle à l'accès aux dispositifs de formation des patients. La sélection n'est cependant pas quelque chose d'affichée, ni même de conscientisé puisque l'un des enjeux du programme est de le publiciser et de l'ouvrir au plus grand nombre. Cette sélection relève alors d'un paradoxe, à même de creuser l'écart entre certaines catégories de patients. L'affichage d'un programme ouvert à tous, qui invite à une participation volontaire, participe à invisibiliser certains patients qui s'en voient déroutés.

2 Conditions sociales et genrées de la participation au programme et formes d'auto sélection des patients

En analysant plus précisément les modes d'engagement des patients, nous considérons que, de l'entrée à la sortie du dispositif, certaines dispositions sont nécessaires au maintien dans le programme. Elles sont peu perceptibles par les professionnels et font intervenir des rapports à la transmission des savoirs et à l'inscription dans une dynamique collective, qui, selon les patients, influencent considérablement la façon de vivre l'ETP. Dans cette partie charnière, nous conjuguons différents temps de l'engagement dans le programme pour analyser les mécanismes individuels de reproduction des inégalités. Nous appréhendons les modes d'engagement comme, à la fois, le résultat de la forme sélective du dispositif et un déterminant des interactions à l'œuvre dans les ateliers. Nous analysons ici plus particulièrement les mécanismes d'auto-sélection que

[14] Très peu d'information sont recensées concernant l'emploi, la situation familiale, le niveau de diplôme, le lieu et le mode d'habitation, et les autres conditions matérielles d'existence. Les soignants privilégient le compte rendu d'informations sur les conditions de traitement et le parcours de soin (type de cancer, posologie, contraintes liées à la prise).

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

produit le format du programme. Puis nous abordons les éléments qui différencient la façon de vivre le dispositif et d'en sortir.

Relativement récent, ce programme peine à se déployer, dans les départements initialement intégrés au projet. Il n'est également proposé que ponctuellement par les soignants du centre[15]. Il s'agit alors pour les professionnels de le faire vivre et de le valoriser. Force est alors de constater que l'engagement des patients dans ce dispositif dépend de conditions sociales et genrées, et relève d'une forme d'auto-sélection. En effet, la communication limitée nécessite pour les patients qui n'en entendent pas parler au cours de leur parcours de soin, de mobiliser des ressources propres à la littératie afin de rechercher l'information[16] tout en identifiant l'intérêt qu'ils peuvent trouver à s'engager tout au long du programme ou sur certains modules.

Nous notons, de prime abord, une surreprésentation des femmes de la fraction cultivée de la classe moyenne et populaire qui disposent de ressources spécifiques. Elles réactualisent et mobilisent principalement des ressources scolaires qui déterminent un rapport ajusté à la maladie et aux savoirs diffusés par les professionnels de santé. En effet, l'idéal participatif soutenu par les soignants nécessite d'être à même de « jouer le jeu » des animations pédagogiques, de lire les questions posées, d'y répondre, d'écouter les récits d'autrui et partager les leurs, d'en saisir le sens pour eux-mêmes et pour les autres en cherchant activement les informations dont ils ont besoins. Ces patientes considèrent alors comme un avantage le format des ateliers collectifs, qui ne s'appuie pas sur un mode de transmission très directif et laisse une place aux savoirs d'expériences.

A contrario, nous nous arrêterons ici sur les patients plus dubitatifs quant-à l'intérêt des ateliers. Les attendus des personnes à l'égard du savoir et du pouvoir médical peuvent, suivant deux cas diamétralement opposés, sur lesquels nous revenons, rechercher des savoirs académiques plus experts. Dans ce programme d'ETP, les plus dotés de ceux qui se désengagent disent rejeter le partage de savoirs d'expérience qu'ils qualifient de « dangereux ». Laurence (42 ans, clerc de notaire, Master), qui sort après le premier module, décrie le format qui la confronte à la maladie des autres par des récits inquiétants et qui en appellent à des connaissances peu légitimes. Selon elle, les professionnels « ne sont pas allés assez loin… ». Elle s'étonne « du manque de connaissances d'un ou deux (patients) qui ont fait des réponses énormes ». Le partage d'expériences à partir de situations ludiques lui apparaît infantilisant voire « Ridicule ». « On a eu comme le Trivial Pursuit. Il y avait des sortes de couleurs… Je ne sais pas, je trouve ça un peu bêta. Je me suis dit, "qu'est-ce que je fais là ?" ».

À l'inverse, certains patients sont mis en difficulté par la multiplication des messages, des sources d'informations (échanges entre pairs, messages des professionnels, réponses des outils pédagogiques) et des contradictions éventuelles au sein des ateliers. Venance,

[15] Pour plus de précisions, se référer à la thèse de Charlotte Bruneau (*à soutenir, 2021*) qui montre l'effet conjoint du manque d'intérêt de nombre de soignants en cancérologie à l'ETP, d'une délivrance de l'information sur le programme à des moments peu propices pour générer leur attention. Recherche qui insiste par ailleurs sur la concurrence entre les dispositifs d'accompagnement qui parasite un peu plus la diffusion de l'information.

[16] Des prospectus et des affiches présentant le programme sont accessibles dans des salles d'attentes. Pour les patients du centre, un courrier présentant le programme est envoyé au domicile des patients.

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

chauffeur de bus à la retraite, appartenant à la fraction stable de la classe populaire, définit l'ETP comme un apprentissage scolaire à suivre avec application.

> « *C'est utile. C'est comme si on était à la maternelle, on apprend des choses…. Mais il faut apporter des réponses. On peut apprendre des choses mais il faut comprendre aussi. C'est comme si le prof, vous avez pas compris et vous dites "Madame" … (il lève le doigt) Voilà, si on me dit "2+2=4 », on m'explique aussi que 1+1+1+1=4…"* » (Venance, 63 ans retraité chauffeur de bus, titulaire d'un CAP).

Sa participation s'inscrit dans une relation d'autorité référée à une pédagogie traditionnelle, très éloignée du modèle participatif que promeut ce dispositif.

Le désengagement des patients moins convaincus par le programme dépend en grande partie de leur niveau de ressources cognitives et langagières, mais aussi symboliques, en termes d'autorité et de rapports de pouvoir. Si certains n'hésitent pas à manifester une opposition qu'ils défendent, quitte à remettre en question le fonctionnement de l'atelier, d'autres, moins dotés, se résignent, imaginant avec difficultés que leurs connaissances pratiques puissent avoir un intérêt pour les soignants. Titulaire de deux licences, d'un master et d'une reconversion en droit, Laurence sort après le premier atelier en décriant ouvertement la qualité du programme. Ses compétences à rechercher l'information et se l'approprier, lui permettent une réflexion critique sur les différents dispositifs qu'elle teste et trie selon ses attentes. Elle fait partie des individus les plus dotés socialement pour lesquels Aurore Loretti (2017) considère la « capabilité » plus grande à s'opposer pour « gagner du temps » et « optimiser leur prise en charge ».

En revanche, pour Venance, le rapport de soumission à l'autorité médicale se conjugue à la crainte d'être jugé par les soignants comme il l'évoque en entretien. « *On disait ce qu'on ressentait, mais comment c'était interprété et remonté à la source ? C'est-à-dire quand on parlait dans la salle du module, il y avait les professionnelles, elles en parlaient ensemble après et est-ce que ça remonte après jusqu'au médecin* ». (Venance, 63 ans retraité chauffeur de bus, titulaire d'un CAP). Venance se méfie du monde médical sans que ces ressources ne lui permettent de le défier. Outre le fait d'exprimer une certaine soumission à l'autorité médicale, c'est le besoin plus individuel d'être éclairé sur son cas qui favorise son maintien dans le programme. Il adopte une posture de retrait dans le groupe et de dépendance à l'égard des soignants qui limite son errance médicale.

Au cœur de l'approche participative, un ordre hiérarchique se construit autour d'un moindre accès aux ressources matérielles, médicales et relationnelles favorisant d'une part l'éviction d'une partie des patients minoritaires par des effets d'autosélection et d'autre part, impliquant un désengagement différent des plus dubitatifs. Le manque de diversité des propositions d'accompagnement, tout comme leur lisibilité et les conditions d'entrée, apparaissent comme des déterminants structurels des inégalités sociales de santé. Les interactions au sein des ateliers entretiennent, sous le régime participatif, un rapport scolaire au savoir. De nombreux auteurs (Knobé, 2008 ; Joël et Rubio, 2015) montrent que les soins de supports, comme les pratiques non conventionnelles,

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

sont plus particulièrement mobilisés par les patients de la classe moyenne et supérieure en se référant au niveau de diplôme. Ces supports d'accompagnement éducatif sont aussi particulièrement « une affaire de femme » (Loretti, 2017). Ils recrutent et servent des profils types qui se déclinent dans l'ETP.

3 Reproduction d'un ordre social (scolaire) dans les dynamiques interactionnelles en ETP

Les ateliers sont rythmés par des séquences d'apprentissage autour des outils et valorisent des savoirs d'expérience qui s'appuient sur la maitrise du récit des patients. Les compétences langagières, réflexives et décisionnelles dans le soin, tout comme les connaissances médicales et cliniques, caractérisent le niveau de littératie attendu dans le contexte des ateliers. Elles permettent des « possibilités identificatoires » (Marche, 2016) et invitent les patients à monter en généralités. La pédagogie et le format du programme visent une meilleure compréhension du traitement sans toutefois parvenir à renégocier l'ordre social établit entre médecin et patient comme le suggère l'approche participative invitant à limiter les effets d'asymétrie. Il en ressort pour certains patients une assimilation de l'ETP à un ordre scolaire (Bourdieu, 1970). Nous montrons combien les interventions des professionnels ne sont pas de même teneur selon les patients du collectif. Leurs interventions différenciées produisent des effets chez les patients quant à la légitimité perçue de leurs pratiques.

Afin de faire vivre les échanges et les débats autour des savoirs, les professionnels valorisent particulièrement les choix et connaissances des patients dont ils considèrent la capacité à comprendre l'information médicale, à réfléchir sur leur propre cas et à argumenter leur choix. C'est le cas de Marie-Aimé (68 ans, infirmière puéricultrice en cancérologie et directrice de crèche à la retraite) qui se voit proposer, par la pilote du programme, de témoigner sur son expérience de la maladie dans des projets annexes. Ayant interrompu l'hormonothérapie à plusieurs reprises jusqu'à l'arrêter complètement, sa décision est loin d'être encouragée par les médecins qui animent les ateliers. Cependant, elle explique : (1) avoir priorisé la réalisation de projets personnels participant à mieux vivre avec la maladie (le temps d'une semaine de randonnées en montagne, elle interrompt son traitement pour retrouver la sensation plantaire qu'elle perd lorsqu'elle prend son antihormonal (Un effet secondaire avéré)) ; (2) que l'arrêt est discuté/négocié avec son oncologue qu'il s'agisse d'interruptions ponctuelles ou de l'arrêt définitif de son hormonothérapie ; (3) que cette décision, ponctuée par une rechute, questionne plus généralement l'impact des traitements au long cours sur la qualité de vie et les perspectives de survie.

Malgré un arrêt de traitement, Marie-Aimé apparait comme la bonne élève, illustrant pour l'ensemble du groupe la figure du patient expert (Barbot, 2002) dont les choix sont argumentés et réfléchis au regard de sa connaissance médicale et du respect des précautions d'usage (avis de l'oncologue, décision partagée…). A l'inverse, la décision d'interruption personnelle du traitement peut être un signe d'alerte inquiétant pour les professionnels. Le choix de Gérard (68 ans, énergéticien à la retraite) de ne pas se faire soigner en premier recours pour continuer à aider ses proches ne trouve pas le même écho chez deux autres professionnelles. Au cours de l'animation de photolangage

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

du deuxième module, Gérard choisit la photo du millepertuis, une plante avec laquelle il dit s'être soigné par automédication durant deux ans et demi avant d'accepter la thérapie prescrite par le centre de cancérologie. « *Je me suis soigné à ma manière quoi… et après j'ai compris que j'avais besoin d'aide quoi* ». Après la réalisation des travaux dans la maison de sa fille, « mission » qu'il s'était donné, il entre au centre de cancérologie.

Les arguments qu'il déploie sont trop éloignés des conceptions médicales traditionnelles des soignantes sur le traitement. Si l'hormonothérapie se discute pour Marie-Aimé, les thérapies luttant contre la leucémie ont un tel impact sur la survie de l'individu que le non recours aux soins et aux recommandations est jugé plus risqué par les professionnels. Au cours de l'atelier, lorsque Gérard aborde sa façon de se soigner pour un rhume, les professionnelles s'assureront de la composition de cette auto médicamentation, qu'il leur donnera : *« Du radis et un citron. Je mets un oignon au pied du lit aussi…* ».

Comme nous l'observons, les interactions diffèrent selon les ressources des patients mais aussi le type de traitement et l'impact de celui-ci sur leur espérance de vie. Les rapports aux traitements, parmi d'autres pratiques corporelles (Boltanski, 1970), se distribuent selon le genre, l'origine ou la classe sociales de leurs consommateurs (Darmon, 2006). Ces différences conduisent à des interactions entre les patients, basées sur le capital culturel médical. Dans ce contexte, le regard des soignants agit comme une ressource symbolique pour des patients ainsi « légitimés ». Ces derniers actualisent et renforcent leurs compétences en participant d'avantage aux prises de paroles. Principalement des femmes, les expériences du *care* que ces patientes investissent montrent une socialisation médicale que les ateliers d'ETP utilisent afin de renforcer l'identité de certains patients considérés comme autonomes (Gaborit et al., *sous presse 2021*). Véritables figures gestionnaires (Barbot, 2002) alignées aux représentations soutenues par l'ETP (Fauquette, 2016) ils sont des exemples vivants de réussite et tracent par leurs expériences le périmètre d'un bien commun du soin efficace.

Pour exemple, Martine (63 ans, retraitée, ancienne commerçante et monitrice d'auto-école) considère comme une chance d'être soignée par un traitement rare dont elle comprend le fonctionnement. Par deux fois rétablie d'une paralysie des membres inférieurs, au cours de sa leucémie, elle mobilise des ressources lui permettant de se positionner et de contredire les récits dont les arguments lui semblent éloignés des connaissances médicales. C'est le cas avec Venance, qui adhère à des discours jugés non conformes, voire « complotistes » par certains participants de l'atelier, l'amenant à se présenter comme un « cobaye » de l'industrie pharmaceutique. Dans le cadre du deuxième atelier, il évoque ainsi à plusieurs reprises les « conceptions populaires de la maladie » (Sarradon-Eck, 2002) en questionnant l'impact des médicaments génériques, de leurs effets secondaires et le peu de prise qu'il a sur l'évolution de sa maladie. La question du générique revient fréquemment dans les échanges entre patients. Néanmoins, Venance, lui, exprime sa méfiance envers les laboratoires pharmaceutiques, une opinion construite à partir de sources d'information que Martine considère peu légitime. *« J'ai vu un médecin à la télé qui disait que les génériques ça ne soigne pas. Moi je ne crois pas aux génériques* ». Martine le contredit en évoquant un effet

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

de somatisation que produit cette méfiance : « *C'est le même labo qui fabrique les génériques et les médicaments* ».Venance : « *Non, ils viennent d'Inde ou de Chine* ».

Martine insiste en affirmant que les croyances de Venance agissent sur les sensations du corps. Elle reprend une anecdote évoquée par Venance antérieurement qui indiquait qu'entendre crier un patient chez le dentiste atténuait sa douleur. Venance insiste : « *J'ai demandé à mon médecin s'il soigne ses enfants au générique. Il n'a pas répondu. Il a levé les épaules et m'a dit « on fait des économies sur le dos des malades »* ». Martine conclue, soutenue par d'autres patientes qui lèvent les yeux au ciel : « *C'est dans la tête… Si vous vous dites que vous n'êtes pas soigné, ça ne va pas vous soigner* ». Venance peu convaincu ne poursuivra pas l'échange

(Extrait d'observation du 2e atelier à l'hôpital, 1ère animation).

Sur l'assise d'une communauté d'expérience, se dessine un ordre social (de classe et de genre) entre patients. Il dépend de leur capacité à comprendre les subtilités de leur traitement, à s'approprier les savoirs et les attentes médicales. Autant de connaissances qui, socialement situées, nécessitent un certain niveau d'étude. Les expériences du *care*, plus investies par les femmes (Gilligan, 2008 ; Memmi, 2017, Meinanie et Alessandrin, 2019) induisent également des rapports genrés à la maladie et aux possibilités d'action sur son traitement en déployant des ressources en littératie qu'elles mobilisent au sein des ateliers. Ces patientes participent ainsi à reproduire la légitimité d'une culture médicale qui passe par la vision positive du traitement et son « adhésion »[17]. Valorisées par les pilotes et animatrices, leurs interventions sur le récit d'autres patients creusent un peu plus l'écart avec les hommes, plus souvent de classe populaire, en minorité dans les ateliers. Le dispositif participatif crée ainsi ses propres médiateurs. Ces derniers sont à la fois des relais pour la valorisation du savoir médical et des animateurs stimulant le récit de patients. Pivots du dispositif, ils permettent la reproduction d'un ordre médical sécuritaire et l'articulation des récits d'expérience sur la visée du soin.

Conclusion : De l'intérêt de penser au plus près des interactions et des situations les relations entre littératie et participation en santé

Notre travail d'analyse des mécanismes de (re)production des inégalités épistémiques permet de rapprocher les problématiques de connaissances et de littératie en santé de celles concernant les inégalités sociales. Cet article montre que le niveau de littératie est un élément constitutif des modes d'engagement des patients dans le programme. A cet effet, nous avons analysé l'entrée du dispositif comme une sélection des patients par les soignants dans le cadre du diagnostic éducatif. Nous avons également considéré qu'une auto-sélection se produisait, à l'entrée et au cours de la formation, entre ceux qui y trouvent leur compte ou non. Le choix de nous centrer plus spécifiquement sur les cas qui se désengagent, nous a permis d'analyser la (re)production d'inégalités épistémiques. La possibilité de se maintenir au sein du programme éducatif et participatif dépend notamment de niveaux de littératie en santé. Sans être exhaustifs quant aux trajectoires de soin des patients, nous observons que les plus dotés, sont

[17] Élément reconnu comme un objectif du programme.

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

les plus à même d'exprimer ou de faire entendre leur mécontentement dans d'autres instances que les seuls ateliers. Ils disposent de ressources (cognitives, langagières, symboliques, relationnelles) qui leur permettent de s'émanciper d'une dépendance aux informations et recommandations émanant des soignants. Les mêmes peuvent se revendiquer usager d'un système de soin, en réclamant à être pris en charge. Cette réclamation est l'expression d'une posture différenciée vis-à-vis de l'autonomie promue par le programme. *A contrario*, les moins dotés relatent une forme de soumission supplémentaire, qui peut être subie ou attendue, car plus sécurisante pour gérer le parcours de soin.

L'étude des dynamiques d'interaction entre patients au sein des ateliers révèle que la littératie sert aussi aux soignants pour agir plus efficacement sur les patients inclus. Les patients les plus dotés socialement mobilisent leurs connaissances médicales et cliniques qu'ils partagent par la maîtrise d'un récit d'expérience accordé aux recommandations. Plus largement, la littératie en santé est une condition de mise en œuvre de la co-construction des savoirs au sein d'une approche participative. Les patients peuvent se rendre visibles auprès des autres patients, travailler une rhétorique sur leur capital d'expérience, bénéficier d'une reconnaissance des soignants. Ils interviennent auprès des pairs pour fluidifier la participation et consolident la rationalisation médicale des savoirs d'expérience.

La littératie en santé est une variable récurrente qui conditionne l'engagement des patients dans le programme d'ETP et plus largement dans les différents domaines ouverts à la participation des patients au système de soins. Elle détermine des formes de sélection et d'auto-sélection, comme tout dispositif d'instruction, au risque de voir se reproduire les inégalités scolaires (Margat, 2019). Elle conditionne une excellence reconnue des professionnels en démontrant un chemin de rétablissement ou d'adaptation. La littératie est à la fois une limite et un appui à la participation. Elle est une limite dans la mesure où les inégalités peuvent se reproduire dans l'ombre d'un fonctionnement apparemment efficace du dispositif. La littératie est un appui si elle fait l'objet d'une attention particulière permettant d'accompagner par-delà la justesse d'une connaissance médicale une reconnaissance du récit. Certes, les mises en œuvre de programmes y restent sensibles cherchant à atténuer autant que possible les rapports de savoir et de pouvoir. Mais, dans le dispositif étudié, l'orientation initiale sur la médication vise inéluctablement à gérer le traitement avec efficacité. Le manque de diversité des entrées thématiques uniformise ainsi le profil des patients qui y participent. La figure du patient nécessite alors d'être pensée dans sa diversité, en pluralisant les démarches d'intervention et les thématiques, et en travaillant à partir des représentations et questions des patients avant celles des soignants. Alexandre Klein (2014) décrit la dualité de l'ETP qui nous interroge sur le traitement de la littératie en santé. Dans une perspective de réduction des inégalités épistémiques il s'agit certainement d'avoir un point de vigilance sur les formes d'exclusion induites par les nécessités de combler un déficit d'informations, d'explications dans le parcours de soin, en imposant l'ETP comme un espace « à part » de formation aux savoirs et techniques médicaux. Il s'agit aussi, de considérer la littératie comme un outil au service des interactions permettant aux professionnels et aux patients d'incrémenter

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

leurs savoirs en soutien aux parcours de soins. La littératie pourrait être dès lors une voie d'exploration de la démocratie sanitaire.

Références bibliographiques

Barbot, J. (2002). *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris : Balland.

Bergeron, H. (2007). Les transformations du « colloque singulier » médecin/patient : Quelques perspectives sociologiques. Dans D. Tabuteau (dir.), *Actes du colloque 2007 : Les droits des malades et des usagers du système de santé, une législature plus tard* (p. 39-51). Paris : Presses de Sciences Po, Verbatim santé.

Boltanski, L. (1971). Les usages sociaux du corps. *Annales ESC,* 26(1), 205-233.

Bourdieu, P. et Passeron, J.-C. (1970). *La reproduction : éléments d'une théorie du système d'enseignement*. Paris : Les Éditions de Minuit, Le sens commun.

Bourdieu, P. (1979). *La Distinction*. Paris : Les Éditions de Minuit.

Bruneau, C., Terral, P. et Génolini, JP. (2019). Participation des usagers aux dispositifs sanitaires et inégalités : les processus de sélection et d'encadrement des patients lors de la co-construction d'un programme d'Éducation thérapeutique du patient en oncologie. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 1(67), 45.

Castel, R. (1995). *Les métamorphoses de la question sociale*. Paris : Fayard.

Castra, M. (2005). Les figures contemporaines de l'individu en fin de vie. Dans V. Caradec et D. Martuccelli. (Eds), *Matériaux pour une sociologie de l'individu. Perspectives et débats* (p. 185-199). Villeneuve d'Ascq : Presses universitaires du Septentrion.

Charles, C., Redko, C., Whelan, T., Gafni, A. et Reyno, L. (1998), Doing nothing is no choice : lay constructions of treatment decision-making among women with early-stage breast cancer. *Sociology of Health & Illness,* 20(1), 71-95.

Darmon, M. (2006). *La socialisation* (édition, 2010). Paris : Armand Colin.

Darmon, M. (2006). Variations corporelles : L'anorexie au prisme des sociologies du corps. *Adolescence*, 2(2), 437-452.

Darmon, M. (2012), Sélectionner, élire, prédire : le recrutement des classes préparatoires. *Sociétés contemporaines*, 2(86), 5-29.

Fauquette, A. (2016). *Contribution à une analyse sociologique de l'effet sectoriel sur la participation : Le cas du secteur sanitaire*. Thèse de doctorat en science politique. Université de Lille.

Fauquette, A. (2017), Quand Rancière s'invite chez le médecin : expertise, ignorance et émancipation dans un dispositif participatif de soin. *Participations,* 19(3), 129-162.

Fassin, D. (2004). Le corps exposé : Essai d'économie morale de l'illégitimité. Dans D. Fassin et D. Memmi (dirs.), *Le gouvernement des corps* (p. 237-266). Paris : Éditions de l'EHESS.

Fassin, D. (2008). Les impensés des inégalités sociales de santé. Dans C. Niewiadomski et P. Aïach (dir.), *Lutter contre les inégalités sociales de santé : Politiques publiques et pratiques professionnelles* (p. 19-28). Rennes : Presses de l'EHESP.

Forté, L., Gaborit, E. et Terral, P. (accepté). Les ressorts de l'engagement des patient.e.s : modalités d'entrée et de maintien dans un programme d'ETP en oncologie. *Sciences Sociales et Santé*.

Gaborit, E., Terral, P., Génolini, J-P. et Forté, L. (sous presse, 2021) Récit de soi en éducation thérapeutique du patient : valoriser des biographies ajustées au registre clinique. *Santé Publique*, 33(3).

Gilligan, C. (2008). *Une voix différente*. Paris : Flammarion.

Godrie, B. et Dos Santos, M. (2017). Présentation : inégalités sociales, production des savoirs et de l'ignorance. *Sociologie et sociétés*, 49(1), 7-31.

Joël, M. et Rubio, V. (2015). Pratiques non conventionnelles et articulation des soins en cancérologie. Le rôle actif des patients. *Sciences sociales et santé*, 4(33), 73-97.

Klein, A. (2014). Au-delà du masque de l'expert. Réflexions sur les ambitions, enjeux et limites de l'Éducation Thérapeutique du Patient. *Rééducation orthophonique*, 259.

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

Knobé, S. (2008). Personnification et individualisation des corps malades : enjeu politique ou gestion individuelle. Un exemple dans la lutte contre le cancer du sein. *Lien social et politiques*, 59, 93-102.

Loretti, A. (2017). *Les inégalités sociales face au cancer dans le Nord–Pas-de-Calais. Étude du processus de mise en forme des inégalités à travers une analyse comparée des trajectoires de malades atteints du cancer*. Thèse de doctorat, Université de Lille-Villeneuve d'Ascq, Lille.

Marche, H. (2016). Le rapport aux autres malades dans l'épreuve du cancer : possibilités identificatoires, appréciations morales et subjectivation. Dans B. Derbez., M. Hamarat. ett H. Marche (dir.), *La dynamique sociale des subjectivités en cancérologie* (p. 71-86). Paris : ERES, Cancers & psys.

Margat, A. (2019). 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*, 11(20501).

Meidani, A. et Alessandrin, A. (2019). Quand le cancer rencontre le genre. *Revue française de sociologie*, 2(60), 201-224.

Memmi, D. (2017). Care, stigmatisation sociale et femmes : un lien inexorable : Ou : quand le cadavre se dissout dans le « relationnel ». *Sociétés contemporaines*, 1(1), 5-29.

Mougeot, F., Robelet, M., Rambaud, C., Occelli, P., BuchetPoyau, K., Touzet, S. et Michel, P. (2018). L'émergence du patient acteur dans la sécurisation des soins en France : une revue narrative de la littérature entre sciences sociales et santé publique. *Santé Publique*, 1(30), 73-81.

Perrier, C. et Perrin, C. (2018). Eduquer le patient ou transformer l'action publique ? Analyse sociohistorique d'une association pour le développement de l'éducation thérapeutique du patient. *Sciences sociales et santé*, 36(2), 5-31.

Richard, C. et Lussier, M-T. (2009). La littératie en santé, une compétence en mal de traitement. *Pédagogie Médicale*, 10(2), 123-130.

Sarradon-Eck, A. (2002). Les représentations populaires de la maladie et de ses causes. *La revue du praticien – médecine générale*, 16(566), 358-363.

Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J. *et al.* (2012). Health literacy and public health : A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(80), 1-13.

Terral, P., Ferron, C. et Potvin, L. (2021). Leçons d'un colloque : les enjeux épistémiques et politiques de la recherche interventionnelle en santé des populations (RISP). *GHP.*, 1(28), 62-65.

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

Annexe : Présentation du programme d'ETP sur les ATCO

Temps du programme : Diagnostic éducatif

Objectifs	Outils mobilisés	Types de professionnels concernés : Un professionnel
- Repérer les besoins du patient - Présenter les séances collectives	Par les professionnels : - Grille de questionnement Par les patients : - Plaquette de présentation du programme	Au centre : - Oncologue, Onco pharmacienne, Onco-infirmière En ville : - Médecin libéral.e, Pharmacienne d'officine, Infirmière libérale
Nombre de participants : 1		

Temps du programme : modules 1

Objectifs	Outils mobilisés	Types de professionnels concernés : Deux professionnels
- reconnaitre son traitement et ses dénominations -classer son traitement parmi les types existants - comprendre les mécanismes différents des 3 traitements - débattre sur les idées du traitement avec les autres patients - argumenter son point de vue	Par les professionnels : - guide d'intervention Par les patients : - tableau des molécules - *Trivial Pursuit*	Au centre : Oncologue + Onco-infirmière En ville : Médecin libéral.e + Infirmière libérale
Nombre de participants : 6 (max)		

Temps du programme : modules 2

Objectifs	Outils mobilisés	Types de professionnels concernés : Deux professionnelles
- lire une ordonnance et reconnaitre les abréviations - comprendre le renouvellement et modalités de délivrance - connaitre l'impact du traitement au quotidien et les comportements de précaution	Par les professionnelles : - guide d'intervention Par les patients : - ordonnance magnétique grand format - photo langage	Au centre : Onco pharmacienne + Onco-infirmierère En ville : Pharmacienne libérale + Infirmierère libérale
Nombre de participants : 6 (max)		

Temps du programme : modules 4

Objectifs	Outils mobilisés	Types de professionnels concernés : Deux professionnelles
- exprimer ses projets, les contraintes et avantages du traitement - échanger et débattre de son rapport au traitement avec les autres - connaitre les comportements à adopter en cas de situation particulière (oubli du traitement, voyage…)	Par les professionnelles : - guide d'intervention Par les patients : - carte de situation de la vie quotidienne avec le traitement - photo langage des avantages et inconvénients du traitement	Au centre : Onco pharmacienne + Onco-infirmierère En ville : Pharmacienne libérale + Infirmierère libérale
Nombre de participants : 6 (max)		

Temps du programme : modules 5

Objectifs	Outils mobilisés	Types de professionnels concernés : Deux professionnelles
- comprendre les mécanismes d'absorption et assimilation du traitement - comprendre les risques d'interaction médicamenteuses ou alimentaires avec le traitement - classer les produits consommables selon les effets produits sur le traitement et le niveau de preuve de leur interaction	Par les professionnelles : - guide d'intervention Par les patients : - corps humain grand format magnétique - tri diététique	Au centre : Onco pharmacienne + onco-diététitcienne
Nombre de participants : 6 (max)		

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383