Développer la littératie en santé à travers une exposition interactive

Sandrine MARVILLIERS(1), Jessica CAROUPIN(2),
Delphine BALLET(3), Maryvette BALCOU-DEBUSSCHE(4)

(1) Directrice de l'INSPÉ de La Réunion - Docteure en Chimie - Chercheure associée – Laboratoire Icare,
(2) Docteure en Sciences de l'éducation – Chercheure associée – Université de La Réunion – Laboratoire Icare,
(3) Docteure en Sciences de l'éducation – Chercheure associée – Université de La Réunion – Laboratoire Icare,
(4) Professeure en Sciences de l'éducation – Université de La Réunion – Laboratoire Icare

Introduction

En tant que département français d'outre-mer, La Réunion est la région la plus touchée par le diabète puisque l'on estime à plus de 10% la part de la population porteuse de la pathologie, ce qui représente un résultat deux fois plus important qu'en métropole. Socialement fragilisée, une large part de la population est vulnérable sur le plan financier : quatre réunionnais sur dix sont en situation de privation matérielle et sociale ce qui se traduit souvent par une vulnérabilité financière et/ou des difficultés liées à l'emploi et au logement[1] La maladie se greffe sur cette toile de fond en touchant surtout les femmes et les populations défavorisées, ainsi que des jeunes chez qui le diabète se déclare plus tôt qu'en métropole. Dans ce contexte, le travail de prévention est de toute importance puisque l'on estime qu'environ un tiers des personnes diabétiques ignorent leur maladie, alors que les complications engendrent encore un nombre important d'amputations, de décès, de pathologies cardiovasculaires associées et de passages à la dialyse.

[1] INSEE (2018). *Enquête statistique sur les ressources et les conditions de vie à La Réunion.* [En ligne] : https://www.insee.fr/fr/statistiques/4996404.

Cette situation a conduit la Mutualité de La Réunion[2] à s'engager activement dans la recherche de propositions concrètes d'actions de prévention auprès de la population, ce qui a permis d'élaborer le projet d'exposition interactive en partenariat très étroit avec des chercheurs de l'Institut Coopératif Austral de Recherche en Éducation (I*care*) de l'Université de La Réunion, lesquels questionnent à la fois les interventions éducatives en contextes pluriels et les processus de contextualisation. Le partenariat entre le laboratoire I*care* et la Mutualité a donné lieu à une convention qui a permis de fixer les tenants et aboutissants des participations respectives, les échéances, les contraintes et perspectives d'avenir pour cette exposition qui constitue une initiative locale novatrice sur plusieurs plans : création d'un espace spécifique dédié à la prévention du diabète, originalité de la mise en scène, alliance de la recherche et du développement en contexte réunionnais. Les principaux objectifs visent à développer l'accès à la connaissance du diabète, à sensibiliser les personnes à risque, mais aussi à encourager les dynamiques préventives que chaque personne peut mobiliser à travers son quotidien, dans les sphères familiale, professionnelle ou de loisirs. Construite sur près de 100 mù34ù, l'exposition propose un accès gratuit à tous, avec un parcours ludique et interactif qui donne la part belle au multi-sensoriel et à l'expérience. Chaque visiteur est invité à mobiliser tous ses sens en observant, touchant, écoutant et en bougeant dans cinq espaces : le corps qui vit (avec la découverte du corps à travers un voyage en immersion), le corps qui se nourrit (avec une prise de conscience des pratiques alimentaires courantes et de leur impact sur la santé), le corps qui bouge (avec la possibilité de faire le point sur ses propres pratiques d'activité physique et leurs effets), le corps en alerte (l'enjeu étant de comprendre les dysfonctionnements liés aux diabète et les potentielles complications à court, moyen ou long termes), et enfin le corps qui se détend (avec une pause finale qui permet de porter un regard critique sur cette expérience de « traversée » de l'exposition).

Le propos développé ci-après est centré sur l'analyse *a posteriori* d'EXPODIA. Il permet de revenir, en premier lieu, sur les fondements théoriques qui ont présidé à la conception de cette exposition partenariale et à sa place dans le contexte réunionnais. En second lieu, quelques exemples extraits du processus mis en œuvre sont analysés, y compris à travers la façon dont le langage a été travaillé, par étapes successives, tout au long du passage des savoirs de référence à des savoirs mobilisables par des personnes hétérogènes, de l'enfant à l'adulte, mais aussi de l'apprenant au formateur.

1 Interroger la pluralité des savoirs en jeu

1.1 Prendre appui sur les didactiques, mais pas seulement...

En construisant des théories sur les faits éducatifs, les connaissances scientifiques sont *a priori* mobilisables pour soutenir des interventions éducatives que les formateurs peuvent prendre à leur charge dès lors qu'ils partagent le souhait de rendre la science vivante et accessible au plus grand nombre. Dans ce mouvement, les pédagogies se sont beaucoup construites autour des finalités à atteindre en éducation et des moyens

[2]La Mutualité de La Réunion est un organisme à but non lucratif qui regroupe plus de 90 mutuelles du département, selon une perspective de gouvernance démocratique et solidaire : https://reunion.mutualite.fr/role-et-missions/

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

pour y parvenir alors qu'à l'inverse : « Les didactiques, quant à elles, optent pour une approche scientifique des situations d'apprentissage à l'école et en formation. » (Roger, 2003, p. 172). En cherchant à décrire l'objet de leur étude, à le comprendre et l'analyser à des fins de connaissances, parfois à le transformer, les approches didactiques et pédagogiques (souvent entremêlées chez les formateurs) peuvent être considérées comme aussi différentes que complémentaires. Sans que des frontières puissent être définies, du fait de leur orientation épistémique les didactiques saisissent et théorisent l'objet (les savoirs, les apprenants et les situations) alors que la perspective téléologique de la pédagogie conduit surtout vers l'action et la transformation de l'apprenant en se basant sur des fins (Roger, 2003, p. 173).

En France, les didacticiens des disciplines (Education Physique et Sportive, mathématiques, franc ais, sciences, langues…) ont joué un rôle majeur dans la structuration de « la » didactique, en amenant progressivement les acteurs de l'éducation et de la formation à questionner de façons complémentaires la nature des savoirs à enseigner ainsi que les façons de les enseigner. En 1985, en défendant la perspective anthropologique de sa théorie de la « transposition didactique » appliquée aux mathématiques, Yves Chevallard étend les analyses aux domaines en dehors de l'école et distingue « la » didactique qui étudie l'acquisition et la transmission d'un savoir précis « du » didactique qui correspond à une sphère particulière de l'étude des savoirs (Chevallard, 1985, 1992) : « L'objet propre de la didactique, c'est *le* didactique. Le didactique est cette dimension du réel social qui est coextensive à la présence d'une intention, portée par une personne ou, plus généralement, par une institution, de faire *quelque chose* pour que quelqu'un, personne ou institution, « apprenne » *quelque chose.* »[3] Mais les relations entre « la » didactique et la demande sociale, notamment en santé, restent problématiques. En effet, si la didactique prend prioritairement les questions de l'étude par le fil du rapport aux savoirs (même si ce fil du rapport aux savoirs n'épuise pas le réel), le monde social scolaire exige très souvent du didacticien des prescriptions directes (Joshua et Lahire, 1999), ce qui le place souvent face à des paradoxes : d'un côté la nécessité de porter un regard critique sur les prescriptions normatives et réductrices et de l'autre la demande sociale qui est aussi en droit de savoir mieux faire l'éducation, dont l'éducation thérapeutique largement mobilisée dans le projet EXPODIA.

Nous avons donc fait le choix, dès le départ, d'analyser et d'intégrer la complexité de ces paradoxes afin de concevoir une offre capable de tenir compte à la fois des exigences au niveau des savoirs, des apports de « la » didactique et des contextes dans lesquels ces savoirs sont supposés s'actualiser, ce qui entre en résonnance avec les recherches praxéologiques de faisabilité évoquées par Astolfi (1993) : de telles recherches permettent en effet de dégager, non pas des savoirs théoriques qui s'affranchiraient des pratiques transformatrices du réel, mais des savoirs d'action identifiables. Pour l'équipe, l'enjeu principal a consisté à créer une sorte d'équilibre entre d'une part les savoirs de référence actualisés et les savoirs expérientiels des personnes malades chroniques (diabétiques ou non), et d'autre part les connaissances sur les conditions à réunir pour proposer des situations stimulantes capables de susciter des appren-

[3] Yves Chevallard. La didactique, dites-vous ? [En ligne] : http://yves.chevallard.free.fr/spip/spip/IMG/pdf/YC_-_La_didactique_dites-vous.pdf.

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

tissages et des modifications des rapports de chacun à la santé et à la maladie. En équipe partenariale, nous avons mis en commun nos façons de penser et nous avons pris un certain nombre de précautions méthodologiques pour travailler cette apparente contradiction, en vue de pouvoir la dépasser ensemble et construire une offre innovante, inscrite dans une perspective de réduction des inégalités d'accès aux savoirs. C'est donc à la croisée de perspectives pédagogiques et didactiques, et en partant des atouts de chacune d'elles, que nous avons conçu et mis en œuvre l'exposition interactive, en portant une attention particulière à la pluralité des savoirs et à leurs complémentarités, aux dynamiques sensori-motrices constitutives des apprentissages et aux éléments de langage qui sont au cœur des interactions dès lors qu'un apprenant se confronte à des savoirs nouveaux.

1.2 Des savoirs de référence aux rapports à la maladie

Le modèle frontal n'étant efficace qu'à certaines conditions (Giordan, 1998), nous avons mobilisé plusieurs ancrages théoriques à l'appui du projet EXPODIA. D'une part, l'apprenant n'arrive jamais dans un dispositif en étant vierge de toute connaissance, d'où l'invitation à tenir compte d'emblée des représentations antérieures d'apprenants nécessairement hétérogènes, représentations qui peuvent être aussi imprévisibles que différentes (Vergnaud, 1992 ; Roger, 2003). Pour construire des connaissances, l'apprenant a besoin d'agir lui-même sur des savoirs, en interaction avec les autres (Vygotski, 1985). Dans EXPODIA, nous avons donc fait le choix de penser d'emblée l'activité de l'apprenant, en lui proposant de découvrir plusieurs entrées différentes pour approcher un même objet : le projet principal consiste alors à permettre à chaque individu de s'approprier les savoirs en jeu de fac on effective et durable, à travers différentes situations qui se rapprochent de la complexité de ce que l'apprenant rencontre en « contexte ordinaire ». D'où l'originalité de cette exposition, annoncée d'emblée comme une offre interactive reposant sur des savoirs de référence valides et actualisés, des savoirs expérientiels des réunionnais et des analyses des contextes auxquels ils sont confrontés au quotidien.

Durant plus de deux années et tout au long du processus de construction de l'exposition, nous avons donc mené nos analyses des savoirs et des pratiques expérientielles des apprenants, dans une perspective de connaissance. Conjointement, selon une logique d'action, nous nous sommes intéressées aux situations et aux manières de les concevoir et de les mettre en œuvre. Sans chercher à simplifier à l'excès, l'enjeu a consisté pour nous à intégrer la pluralité des éléments en jeu et leur complexité tout en nous interrogeant ensemble sur les voies susceptibles de permettre aux apprenants d'accéder à cette complexité et d'en faire « quelque chose » dans leur *contexte ordinaire* (Balcou-Debussche, 2016). Une telle perspective conduit nécessairement les concepteurs de dispositifs éducatifs à questionner la place de la personne malade dans les contextes qui sont les siens, en envisageant à la fois les dynamiques sociales dans lesquelles il s'inscrit et les insécurités qui sont les siennes. Dans l'exposition interactive, notre étayage théorique s'est donc construit à partir des travaux de la psychologie socioconstructiviste (Bandura, 1986, 1997 ; Vygotski, 1978) et des recherches menées en « didactique tous terrains » (Roger, 2003), y compris dans le champ de la santé à travers les développements proposés durant plus d'une quinzaine d'années autour des

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

« nids d'apprentissage » (Balcou-Debussche, 2006, 2016). Du fait des résultats prometteurs obtenus dans différents univers (La Réunion, Mayotte, Maurice, Mali, Burundi, Botswana…), ces dispositifs et expériences ont constitué un apport précieux pour la conception et la mise en œuvre de l'exposition, tant du point de vue de la culture commune que ces travaux avaient permis d'échafauder peu à peu que du point des analyses de ce qui se passait en situation, dans les différents contextes. Notre offre d'apprentissage s'est ainsi retrouvée au plus près des spécificités des savoirs de référence et de ce que sont les apprenants eux-mêmes, à La Réunion, ce qui a permis d'obtenir *in fine* des situations presque écologiques, puisque nous avons cherché à créer un environnement stimulant, très proche de ce qu'il pourrait (aurait pu) être en situation « naturelle ». À ce titre, l'exposition « met en scène » des situations de la vie quotidienne : choix des aliments facilement identifiables par les différentes cultures en présence sur l'île, photographies d'espaces naturels et de loisirs du territoire, etc. C'est à partir de l'analyse de la complexité des éléments en jeu qu'il devient alors possible de déterminer l'organisation la plus pertinente à retenir pour que les élaborations cognitives et sociales puissent se produire, en tenant compte des contextes dans lequel la dynamique éducative s'inscrit. La richesse de l'exposition dépend ainsi de la qualité de l'actualisation des savoirs en jeu, de leur sélection et de leur délimitation, de leur hiérarchisation et de leur mise en mots et/ou en forme et/ou en scène. Sans les transformer totalement, ni les transposer ou les « dénaturer », le projet consiste avant tout à rendre les savoirs accessibles, manipulables, attractifs et stimulants tout en permettant aux apprenants d'exercer un travail sur ces derniers, en vue de potentielles élaborations cognitives et sociales renouvelées.

1.3 Prendre soin du langage et des mots

Au-delà des savoirs scientifiques et expérientiels à mettre en jeu, la conception et la mise en œuvre de l'exposition nous a confrontées aux questionnements relatifs au choix des langues à mobiliser, aux registres et univers langagiers à privilégier, aux mots et expressions à retenir, aux intonations à tenter de faire valoir à travers l'écrit et/ou l'oral. La place du langage (ou même des langages) dans le domaine de la santé est désormais reconnue et travaillée à travers de nombreuses publications, points de vue et ancrages scientifiques, parmi lesquels on peut citer (sans que ce soit exhaustif) les sciences de l'information et de la communication (Grosjean et Lacoste, 1995), les sciences de l'éducation et de la formation (Balcou-Debussche, 2006 ; Authier et Balcou-Debussche, 2018 ; Thievenaz et Tourette-Turgis, 2014), les sciences du langage (Auriac-Slursaczyk, 2013 ; Auriac-Slursaczyk et Blasco, 2019). Dans bon nombre de cas, ces travaux prennent appui sur d'autres travaux menés en dehors du domaine de la santé, comme par exemple les liens entre la pensée et le langage (Vygotski, 1985), le développement des élaborations cognitives et les complémentarités de l'oral et de l'écrit (Goody, 1979), l'appropriation des savoirs en lien avec les pratiques langagières et sociales (Bautier, 1995), les liens entre les supports matériels utilisés (en classe par exemple) et les attitudes, tant du point de vue de la réception que la production (Chartier et Renard, 2000). Dans plusieurs travaux scientifiques, la notion d'interaction tient une place particulière dans la mesure où le langage est pensé comme l'espace de rencontre entre les représentations des acteurs, les potentielles

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

élaborations cognitives et sociales des apprenants, les émotions et les mises en écho de chacun avec des univers contextuels, sociaux et culturels complexes.

En nous centrant sur la qualité et le potentiel stimulant de l'échange entre les situations, le langage mobilisé et les apprenants dans leur diversité, nous avons cherché à construire un dialogue effectif « de terrain » qui, tout en restant fortement lié aux dialogues épistémologiques, n'en reste pas moins distinct. Les exemples qui suivent montrent ainsi comment le choix des mots et des langages ont pu, parfois, être les lieux où se sont cristallisées les questions de savoirs, de cultures, de territoires et de pouvoirs, avec parfois des tensions, des mises en suspens et la recherche de nécessaires compromis. En effet, quelle part une exposition en direction de la population doit-elle accorder au français et au créole, si tant est que ces deux langues puissent encore être pensées séparément l'une de l'autre ? L'exposition doit-elle proposer un langage élaboré proche de celui des soignants ou doit-elle trouver son propre langage, à la croisée des univers des soignants et des personnes malades chroniques (ou en devenir de l'être) ? Comment faire en sorte que les mots choisis puissent être pourvoyeurs de stimulations capables de faire bouger les lignes des rapports complexes de chacun à sa propre santé et/ou à sa maladie ? Autant de questions qui ouvrent sur les voies que nous avons explorées pour tenter de les résoudre, et que nous illustrons ci-après à travers quelques exemples choisis. Cette présentation ne doit pas donner lieu à un sentiment de dichotomie entre considérations scientifiques et exemples. L'objectif qui nous a guidées tout au long de ce projet est bien le *faire sens* entre ces deux volets, pour, *in fine*, permettre la compréhension chez les personnes diabétiques de leur maladie.

2 Un processus complexe

2.1 Un travail partenarial constant

EXPODIA est le résultat d'un travail d'équipe qui a demandé de concevoir, développer et mettre en œuvre un processus inédit, ce qui a exigé de nombreuses régulations. Pour l'équipe de La Mutualité de La Réunion, le projet était l'occasion d'une première expérience de travail avec l'Université et donc, avec un laboratoire de recherche en Sciences Humaines et Sociales. Chaque partenaire avait ainsi ses façons de se représenter le projet, ses ancrages, sa composition, son devenir, sa déclinaison et ses orientations générales ou particulières. Si l'on considère qu'en matière de santé les représentations des acteurs peuvent être fort différentes d'un acteur à l'autre ou d'une organisation à une autre, force est de considérer dès le départ que l'aventure peut aboutir aussi bien qu'elle peut échouer en cours de route. Un tel chantier exige d'emblée un engagement à réussir ensemble et à faire en sorte que chacun puisse se reconnaître dans un projet qui porte le nom de chacun, mais qui est aussi et surtout le résultat du travail collectif. Ce travail d'équipe a nécessité l'élaboration de contrats partagés et de formes de garanties respectives qui se sont, dès le départ, déclinées dans la convention liant à la fois la Mutualité et le laboratoire I*care* : il a fallu presque deux ans pour que les acteurs « s'apprivoisent » et apprennent à se connaître afin de se mettre d'accord sur la forme à donner à cette exposition. La signature de la convention détaillée ayant eu lieu en novembre 2016, les équipes ont pu débuter

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 travail effectif en se référant sans cesse à ce texte devenu un outil de travail majeur et précieux, car il scellait des orientations validées, des répartitions des charges et des échéances précises, ce qui permettait de ne pas s'égarer en chemin. Outre les professionnels de la Mutualité (directeur, diététicienne, responsable promotion de la santé) et les chercheurs du laboratoire I*care* (socio-anthropologues de l'éducation et de la formation, didacticienne en sciences de la vie), le travail d'équipe s'est enrichi de l'expertise d'une scénographe ayant déjà travaillé sur des expositions interactives en France, ainsi que de l'apport précieux d'une micro-entreprise spécialisée dans la mise en scène d'outils graphiques.

Les principales étapes du travail peuvent être présentées ainsi :

- Travail sur les savoirs de référence (analyses de la bibliographie et revues de la littérature) et sur les savoirs expérientiels (Thievenaz et Tourette-Turgis, 2014) des personnes diabétiques (entretiens avec les personnes concernées et démarches de communication dans le quartier).
- Entretiens avec les responsables de deux espaces proposant des expositions interactives à La Réunion (le musée Stella Matutina et la cité du Volcan).
- Première ébauche de plan et propositions d'aménagement des locaux.
- Premières écritures des contenus, par étapes.
- Premier scénario pour chaque espace retenu et définition d'une stratégie d'exposition : contenus choisis, messages, agencement spatial de l'exposition.
- Conception scénographique plus précise, espace par espace, avec l'appui de la scénographe : transcription du pré-scénario, choix des prestataires, ajustement du scénario en fonction des contraintes.
- Suivi de la livraison et des travaux scénographiques, directement sur le site, dans le quartier des Camélias à Saint-Denis, La Réunion.

Toutes ces étapes ont été discutées et précisées au cours de réunions mensuelles qui conduisaient l'équipe à définir ses propositions de façon de plus en plus fine et à les modifier en fonction des éventuels écueils rencontrés. Ces propositions étaient ensuite soumises à la lecture du Président et des responsables de la Mutualité pour validation, ou nouveaux ajustements (Balcou-Debussche et *al.*, 2021, à paraître).

2.2 L'analyse des savoirs de référence

L'une des parties importantes du travail d'équipe a consisté en une analyse fine des savoirs de référence. Pour chaque domaine et pour chaque espace, les savoirs ont été sélectionnés, délimités et actualisés en tenant compte des données scientifiques disponibles, tant du côté des sciences du vivant et de la santé publique que du côté des sciences humaines et sociales.

Le diabète a en effet des conséquences néfastes sur le fonctionnement du cerveau, en diminuant ses facultés, provoquant notamment des troubles de la pensée, des pertes

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 mémoire, voire un AVC, une cécité… Le diabète de type 2, diabète non-insulino dépendant représentant 90 % des cas de diabète, provoque également une perte de volume cérébral. Le mécanisme est le suivant : une glycémie régulièrement trop élevée (taux de glucose dans le sang trop important) va avoir pour conséquence d'inflammer les neurones de l'hippocampe -région importante du cerveau pour tout ce qui concerne l'apprentissage et la mémorisation- qui produisent dans le cerveau l'acétylcholine, le neurotransmetteur nécessaire à la mémorisation.

Toutefois, les savoirs sur cette maladie ne peuvent pas être présentés tels quels à un large public. Il est en effet primordial que les visiteurs de l'exposition puissent comprendre ce schéma simple de causes à conséquences afin qu'ils puissent donner du sens au fait d'une part, d'avoir une bonne hygiène de vie et d'autre part, de mesurer l'importance qu'il y a à se soigner pour les malades. Nous avons ainsi ressenti la nécessité de croiser ces savoirs avec d'autres lectures de l'objet : c'est ce que nous avons réalisé en allant à la rencontre des personnes malades et en les interrogeant sur ces deux volets phares [tab1].

Tableau 1 – Exemple d'analyse des savoirs de référence concernant le cerveau.

Page Recto	**Page Verso**
Image du corps humain la plus réaliste possible avec localisation du cerveau	Image de l'organe la plus réaliste possible
Présentation et Localisation Le cerveau est le principal organe du système nerveux (système de commande du corps). Il est situé dans la boîte crânienne et contient plus de cinquante milliards de cellules (les cellules nerveuses ou gliales) et douze milliards de neurones.	Comment ça marche ? Chaque élément du cerveau contient des cellules que l'on appelle des neurones. Ces cellules nerveuses fonctionnent comme des câbles électriques reliés les uns aux autres, recevant et transmettant les informations. Ces connexions neuronales s'appellent des synapses.
Fonctions ✓ Il régule les autres systèmes d'organes du corps, en agissant sur les muscles ou les glandes. ✓ Il constitue le siège des fonctions cognitives.	Composition Le cerveau est divisé en plusieurs parties : - Les hémisphères cérébraux (gauche et droite) divisés en 4 lobes externes directement sous les os du crâne : les lobes frontaux (pensée, émotion, attention, mouvement, langage, olfaction) ; les lobes pariétaux (toucher et goût) ; les lobes temporaux (audition) ; les lobes occipitaux (Vision). - Le cervelet (coordination des mouvements) - Le tronc cérébral contrôle les fonctions vitales comme la respiration et la tension (il comprend le bulbe rachidien (rythme cardiaque, respiration, température du corps) et la protubérance annulaire ou pont de Varole (joue un rôle dans la coordination) - L'hypothalamus (glande endocrine) (sommeil, soif et faim, émotions, douleur, plaisir) - L'hypophyse (glande endocrine) (croissance et reproduction) - Le thalamus (conscience, vigilance, sommeil)
Pathologies liées au diabète Le diabète peut entraîner des lésions au niveau du cerveau : la démence et l'accident vasculaire cérébral.	

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

2.3 Les entretiens avec les personnes diabétiques

Pour combiner les analyses des savoirs de référence avec les savoirs expérientiels des personnes malades chroniques, nous avons réalisé plusieurs entretiens qui ont pris des formes allant du plus informel à l'entretien respectant globalement la grille de questionnement présentée dans le tableau qui suit [tab2]. L'entretien semi-dirigé a été choisi comme mode de recueil de données. Ainsi, les questions posées invitent la personne interrogée à nous faire part de ses pratiques en santé autour du diabète et de la gestion de la pathologie dans son quotidien. La première partie de l'échange concernait le diabète et le projet de future exposition sur le diabète, avec les questions suivantes à l'appui :

- Vous voulez bien me parler de cette maladie ?
- Vous pouvez me dire ce que vous en savez (organes touchés, complications, gestion de la maladie au quotidien…) ?
- Comment en avez-vous entendu parler (voie de presse, Internet, médecin traitant, télévision, magazines…) ?
- Y a-t-il des personnes diabétiques dans votre entourage ? Comment vous sentez-vous concerné(e) par le diabète ? Pourquoi ?

La seconde partie de l'entretien portait sur les pratiques en santé, autrement dit tout ce qui se rapporte à la gestion du diabète au quotidien. La grille présentée dans le Tableau 2 ci-après servait d'appui aux échanges, mais le discours restait avant tout construit par l'interviewé (le chercheur ne posait les questions que lorsque la personne n'abordait pas les points « naturellement »).

L'entretien se terminait enfin par des échanges autour des points suivants :

- Qu'aimeriez-vous trouver dans cette exposition interactive ? Des informations, des conseils, des façons de faire au quotidien, des coordonnées de personnes à qui vous adresser en cas de besoin ?
- Comment et sous quelles formes aimeriez-vous trouver les informations ? Tablettes, ordinateurs, documents au format audio, documents au format papier ?

Les entretiens ont été contributifs de la façon de penser et mettre en œuvre l'exposition interactive car ils ont fourni des univers de référence contextualisés ainsi que du matériau langagier (des mots, des expressions utilisées par les personnes interviewées, des intonations…). Enfin, certains entretiens ont été proposés sous forme sonore accessible au public, dans l'espace où des casques individuels ont été mis à disposition. Ces extraits portent sur l'alimentation, le traitement et l'activité physique. La sélection des extraits a été faite conjointement avec les partenaires de La Mutualité de La Réunion en portant un intérêt particulier à la richesse des propos (pertinence pour les visiteurs, en adéquation avec l'exposition, qualité sonore de l'enregistrement…). Ainsi, tout visiteur peut, à tout moment, écouter et entendre la parole de personnes touchées, à leur manière, par le diabète et/ou ses complications.

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

Tableau 2 – Grille d'entretien sur les pratiques en santé autour du diabète.

Pôles	Questions à aborder
Gestion de la maladie	**Alimentation** Vous voulez bien me parler de votre alimentation ? Questions complémentaires si la personne ne répond pas de suite. Comment cela se passe, pour manger, au quotidien ? Et l'équilibre alimentaire ? **Activités physiques** Vous voulez bien me parler de votre activité physique ? Questions complémentaires si la personne ne répond pas de suite. Vous pratiquez une activité ? Et avec le diabète c'est compliqué ? **Traitement** Vous avez un traitement ? Vous voulez bien m'en parler un peu ? Questions complémentaires si la personne ne répond pas de suite. Le traitement change beaucoup votre vie ? **Suivi de la maladie** Parlons un peu du suivi de la maladie. Comment la gérez-vous ? Comment faites-vous pour les analyses, les RDV avec les professionnels de santé ?
Informations et santé	**Connaissances** Vous voulez bien me dire ce qu'est pour vous le diabète ? Questions complémentaires si la personne ne répond pas de suite. Les organes qui sont concernés ? Les complications ? **Accès aux savoirs** Qu'est-ce qui vous a aidé à comprendre la maladie ? Les séances d'éducation ? Internet ? Vos amis ? D'autres diabétiques ?
Relation aux professionnels de santé	Concernant votre rapport aux professionnels de santé, comment ça se passe, par rapport à la maladie ? Questions complémentaires. Vous faites tout ce qui vous est dit ou vous trouvez vos propres réponses ?
Soutien social	Et dans votre entourage, vous êtes soutenu.e ? Vous gérez la maladie tout.e seul.e ? Ou vous vous sentez isolé.e ?

3 Le langage à la croisée des savoirs

Les exemples analysés ci-après visent à illustrer les types de réponses que nous avons été amenées à retenir afin de proposer des espaces langagiers qui puissent être validés par l'ensemble des partenaires, tout en restant scientifiquement et contextuellement pertinents. À la suite de nombreux échanges entre les concepteurs, financeurs et responsables du lieu accueillant l'exposition, nous avons retenu la complémentarité de trois types de discours :

1. La devinette, avec un discours visant tout autant à interpeller le visiteur qu'à lui donner le sentiment de retrouver des ancrages culturels forts, la devinette étant présente dans l'univers créole, tant du côté du langage que de la pensée. « Kosa un choz ? » est connu dans la population réunionnaise en tant qu'invitation à réfléchir à plusieurs (en famille, avec des amis) tout en s'amusant et en incitant chacun à porter un regard attentif aux particularités de ce qui nous entoure.

2. Le texte de référence, le plus proche possible des savoirs scientifiques disponibles, mais nécessairement succinct et accessible. Dans l'exposition, ces textes accompagnent le plus souvent un schéma, une photographie ou une maquette signifiante (ce que nous ne détaillons pas ici, mais qui mériterait pourtant d'être exposé dans la mesure où la diversité et la complémentarité des éléments langagiers se combine utilement aux formes de savoirs sonores, iconographiques, virtuelles ou réelles).

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

3. Le dialogue des contraires, avec l'expression de deux personnages plutôt antinomiques qui représentent pour l'un la sagesse et la raison par rapport à la santé et à la maladie (Bobby), pour l'autre la tentation perpétuelle (Diabolus). Ces deux personnages symbolisent les tensions qui animent chaque individu à différents moments de la vie, notamment dans des contextes souvent pourvoyeurs de sollicitations contraires (comme par exemple les publicités qui vantent la santé et l'absence de sucreries alors qu'elles se trouvent juste au-dessus d'un espace qui offre tout l'inverse).

Par exemple pour le pancréas, les trois types de discours s'articulent ainsi [tab3] :

Tableau 3 – Exemple des trois types de discours proposés pour le pancréas.

1-La devinette	Je participe au processus de digestion et je produis une hormone qui est essentielle à la régulation du sucre dans le sang Je suis caché par l'estomac Je suis souvent oublié alors que je suis très important Je suis...	
2-Le texte de référence	Localisation	Le pancréas est situé derrière l'estomac, dans la partie supérieure de l'abdomen.
	Fonction / rôle	Les principales fonctions du pancréas sont d'aider à la digestion de certains aliments contenant notamment de l'amidon et de réguler le taux de sucre dans le sang (la glycémie) en fabriquant de l'insuline.
3-Le dialogue des contraires	Tentation Diabolus	« Ici je suis chez moi ! Il y a bien l'insuline qui essaie de me prendre la tête, mais c'est moi qui reste la vedette ! » .
	Recommandation Bobby	« Mais qu'est-ce que tu racontes ? C'est l'insuline la véritable maîtresse des lieux ! Elle sait te dompter en réussissant à te maintenir équilibré ».

La devinette propose une énonciation à la 1ère personne du singulier, ce qui permet au « je » de chaque apprenant de s'identifier dans le « jeu » proposé et dans sa résolution. Le texte de référence est épuré, simple, bref, à la 3e personne. Quant au dialogue des contraires, il reprend tour à tour le « je » de chaque personnage (Bobby ou Diabolus), ce qui fait écho aux dualités rencontrées par chacun dès lors qu'il faut choisir en permanence entre des pratiques « raisonnées » plus ou moins conformes aux recommandations actuelles et des pratiques qui suivent aussi les envies, désirs, excès, émotions ou sollicitations diverses, notamment lors d'interactions sociales non pensées nécessairement en direction d'un maintien de la santé des individus.

Quels que soient les organes analysés, la structure est respectée pour chaque type de discours, comme le montrent les exemples dans le Tableau 4 [tab4].

Pour chacun des espaces, le choix a été de proposer des titres courts, des objectifs, mots-clés et contenus clarifiés, comme le montre l'exemple dans le Tableau 5 [tab5] avec l'espace « le corps qui vit ».

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

Tableau 4 – Exemples de discours proposé autour de la devinette.

L'estomac	Les appareils reproducteurs	Les poumons
Je suis comme une poche *J'interviens dans la digestion* *Je suis situé à l'intérieur du ventre* *Il m'arrive d'avoir des brûlures ou des crampes* *Lorsque j'ai très faim je suis dans les talons* *Je suis…*	*Je suis un ensemble d'organes* *On me voit plus ou moins selon que je sois féminin ou masculin* *Je suis aussi associé au plaisir* *Je suis...*	*Nous sommes 2 organes* *Nous fournissons l'oxygène au corps* *Nous sommes situés derrière les côtes dans ta cage thoracique* *Nous renfermons les bronches, les bronchioles et les alvéoles pulmonaires.* *Nous sommes...*
L'estomac est une sorte de poche située à l'intérieur du ventre dans le haut de l'abdomen.	Chez la femme se situent principalement à l'intérieur de l'abdomen et chez l'homme principalement à l'extérieur de l'abdomen.	Les poumons se situent au niveau du thorax.
L'estomac intervient dans le début de la digestion en malaxant les aliments et en les réduisant en bouillie sous l'action de sécrétions gastriques. Cette bouillie est envoyée par la suite vers l'intestin grêle où elle sera absorbée.	Les appareils reproducteurs sont l'ensemble des organes génitaux ayant une action dans le processus de reproduction.	Les poumons fournissent l'essentiel de l'oxygène à l'ensemble de l'organisme puisqu'ils servent à respirer, c'est-à-dire à inspirer de l'air (qui rentre dans les poumons) et l'expirer (l'air sort des poumons) et permettent l'élimination du gaz carbonique contenu dans le sang.

Tableau 5 – Contenus de l'espace « le corps qui vit ».

Titre	Objectifs	Mots-clés	Contenus
Le corps qui vit	Se familiariser avec les principaux organes du corps humain	Cerveau, cœur, foie, estomac, reins, yeux, sexe, pancréas, poumons, intestins	Circulation, régulation, distribution, stockage, fabrication, sécrétion, filtration, élimination

En résumé, l'ensemble de ces analyses et précautions méthodologiques a permis de réfléchir aux enjeux sociaux en lien avec les savoirs à construire, de diversifier les formes sous lesquelles les savoirs apparaissent et de proposer une diversité d'activités sociocognitives pour un public élargi, en offrant des agencements dynamiques dans lesquels les résultats attendus sur les plans cognitif et social ont été préalablement et clairement définis (Balcou-Debussche et *al.*, 2021). De telles propositions vont dans le sens du développement de *dispositifs pédagogiques objectivés* conçus comme des ensembles de préparations visant à des utilisations et appropriations autonomes des savoirs (Lahire, 1995, p. 53). Ces dynamiques participent également à un développement potentiel de la littératie en santé, entendue comme suit : « … la capacité des personnes à mettre en œuvre des pratiques pertinentes eu égard à leur état de santé, à en comprendre le sens et à adapter ces pratiques en tenant compte des atouts et des contraintes des contextes dans lesquels elles s'actualisent. En lien étroit avec des pratiques langagières écrites et orales diversifiées, ces capacités, mouvantes, dynamiques et plurielles s'articulent autour des rapports différenciés à trois domaines : la gestion de la maladie (alimentation, activité physique, traitement, suivi de la maladie), les savoirs en santé (connaissances, accès aux savoirs), l'expertise et le soutien social (professionnels de santé, famille). L'articulation cohérente de ces trois domaines et la maîtrise des différentes variables qui les structurent est constitutive d'un main-

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

tien de la santé et d'un évitement des complications liées à la maladie chronique » (Balcou-Debussche, 2016, p. 99).

4 Pour ne pas conclure

La contribution que nous présentons ici montre que l'exposition interactive EXPODIA a été conçue et mise en œuvre à travers un processus complexe qui a exigé de combiner en permanence deux temps étroitement mêlés l'un à l'autre. D'une part, un temps de connaissance avec l'analyse des savoirs de référence et des rapports des personnes malades chroniques à la santé et à la maladie. D'autre part un temps de mise en jeu de ces connaissances à travers l'élaboration d'un agencement didactique spécifique et novateur pour chaque espace. Chaque espace de l'exposition propose désormais une rencontre susceptible de permettre au public, femme ou homme, jeune ou âgé, de construire potentiellement de nouveaux rapports à la santé et à la maladie chronique du fait de confrontations stimulantes à des savoirs pluriels contextualisés. Dans cette aventure, le langage a fait l'objet d'un soin particulier dans la mesure où c'est par lui et à travers lui que s'opère la rencontre entre les savoirs et les apprenants, même si au-delà des formes discursives, de nombreuses autres formes d'exposition des savoirs ont été proposées afin de varier les propositions et de les rendre riches et complémentaires.

Puisse cet article inviter et inciter chaque lecteur à venir découvrir cette offre inédite en matière de promotion de la santé, de prévention et de développement potentiel de la littératie en santé de toute personne concernée par le problème du diabète, à La Réunion et bien au-delà. Puisse cette contribution nourrir la réflexion sur l'inscription sociale de la recherche, et sur la forte contribution que les Sciences de l'éducation et de la formation peuvent apporter dans cette dynamique.

Références bibliographiques

Astolfi, J.-P. (1993). Trois paradigmes pour les recherches en didactique. *Revue franc aise de pédagogie*, 103, 5-18.

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

Auriac-Slusarczyk, E. ; Blasco, M. (dir.) (2019). Les discours des soignants et des patients : quelle contribution des sciences humaines et sociales ? *Éducation, Santé, Sociétés*, 5(2).

Bachelard, G. (1934). *La formation de l'esprit scientifique. Contribution à une psychanalyse de la connaissance objective*. Paris : Librairie philosophique J. Vrin, 5e édition, 1967.

Authier, D. ; Balcou-Debussche, M. (dir.) (2018). Interventions éducatives et santé : construire le dialogue entre le monde médical et les sciences humaines et sociales. *Éducation, Santé, Sociétés*, 4(2).

Bachelard, G. (1934). La formation de l'esprit scientifique. Contribution à une psychanalyse de la connaissance objective. Paris : Librairie philosophique J. Vrin, 5e édition, 1967.

Balcou-Debussche, M. (2006). L'éducation des malades chroniques. Une approche ethnosociologique. Paris : Éditions des archives contemporaines.

Balcou-Debussche, M. (2016). *De l'éducation thérapeutique à la littératie en santé. Problématisation socio-anthropologique d'objets didactiques contextualisés*. Paris : Éditions des archives contemporaines.

Balcou-Debussche, M., Ballet, D., Caroupin, J. et Marvilliers, S. (2021, à paraître). Contextualiser les recherches et l'intervention : EXPODIA, un espace interactif d'éducation à la prévention du diabète. Dans B. Albero et J. Thievenaz (dir.). *Traité de méthodologie de la recherche en Sciences de l'éducation et de la formation*. Enquêter dans les métiers de l'humain.

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

Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action : A social cognitive theory*. Englewood Cliffs, N.J. : Prentice-Hall.

Bandura, A. (1997). *Self-efficacy : The exercise of control*. New York : Freeman, W.H.

Bautier É. (1995). *Pratiques langagières, pratiques sociales. De la sociolinguistique à la sociologie du langage*. Paris : L'Harmattan.

Chartier A.-M. et Renard P. (2000). « Cahiers et classeurs : les supports ordinaires du travail scolaire ». *Repères*, 22, 135-159.

Chevallard Y. (1985). *La transposition didactique. Du savoir savant au savoir enseigné*. Paris : Éd. La Pensée sauvage.

Chevallard, Y. (1992). Concepts fondamentaux de la didactique : perspectives apportées par une approche anthropologique. *Recherches en Didactique des Mathématiques*, 12(1), 73-112.

Giordan, A. (1998). *Apprendre !* Paris : Belin.

Goody J. (1979). *La raison graphique. La domestication de la pensée sauvage*. Paris : Éd. de Minuit.

Grosjean, M. et Lacoste, M. (1995/1999). *Communication et intelligence collective. Le travail à l'hôpital*. Paris : PUF.

Joshua, S. et Lahire, B. (1999/2). Pour une didactique sociologique. Entretien avec Samuel Johsua, Education et sociétés. *Revue internationale de sociologie de l'éducation*, 4, 29-56.

Lahire B. (1995). *Tableaux de familles. Heurs et malheurs scolaires en milieux populaires*. Paris : Gallimard/Seuil.

Roger M. (2003). « Les actions didactiques : principes et réalisations ». Dans F. Tupin (dir.). *École et Éducation, Univers créoles 3* (p. 171-200). Paris : Anthropos-Économica.

Thievenaz, J. et Tourette-Turgis, C. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs,* 35(2), 9-48.

Vergnaud, G. (1992). Qu'est-ce que la didactique ? En quoi peut-elle intéresser la formation des adultes peu qualifiés ? *Éducation permanente*, Approches didactiques en formation d'adultes, 111, 19-31.

Vygotski L. (1985). *Pensée et langage*. Paris : Éd. Messidor : Éd. Sociales.

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