



Les 10 ans de l'IRES, Paris, 23 novembre 2017

10
de ans
L'IReSP

La recherche ERMIèS-ethnosocio

**Approche qualitative des « niveaux »
de littératie en santé de 42 personnes DT2
« insuffisamment » équilibrées**

**Financement IRES dans le cadre du 1^{er} appel à
recherches en ETP (2012) en France**

Maryvette Balcou-Debussche / Professeur des Universités
Université-ESPé de la Réunion / Laboratoire Icare, EA 7389



Contribution de la recherche ERMièS-ethnosocio aux travaux scientifiques sur la littératie en santé

**1- La complexité de la gestion d'une maladie
chronique en contexte ordinaire,
et ses variations**

**2- Les parcours éducatifs et les parcours de
soins de 42 personnes diabétiques de type 2,
« insuffisamment équilibrées »**

**3- Les interactions en séance d'ETP et la
présence des contextes situationnel et ordinaire**



Principales étapes de la recherche

2012 : => 44 personnes DT2 vues en entretien

2013 : => Traitement et analyse des 44 entretiens

2013 : => 12 personnes revues à un an, en entretien

2014 : => Mise en évidence des 8 variables constitutives de la gestion du DT2 en contexte « ordinaire »

⇒ Construction de la grille DLS à partir des entretiens

⇒ Mise en lien avec les travaux sur la littératie en santé

⇒ Modélisation des résultats

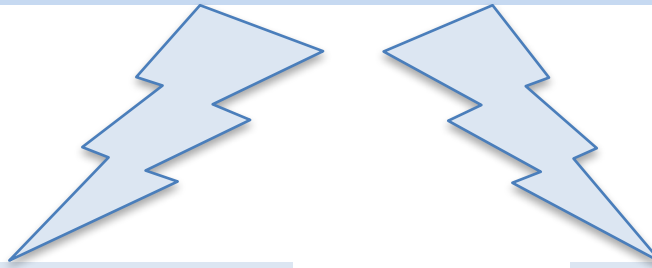
2015 : => 42 personnes DT2 revues en entretiens

⇒ Approche des « niveaux » de littératie en santé

⇒ Visualisation des variations sur les 2 à 3 ans (2012-15)



La littératie en santé : des définitions plurielles



Un manque à mesurer et à combler

Des compétences à développer

- => Accéder et utiliser l'écrit et/ou le langage
- => Mobiliser des aptitudes dans différentes sphères (maison, travail, loisirs)
- => Faire en sorte que les aptitudes individuelles aillent de pair avec un développement sociétal, collectif
- => Combiner l'individuel avec le social (compétences cognitives et sociales)
- => OCDE, 2007, UNESCO, réseau québécois... + de nombreux travaux en Sciences de l'éducation depuis les années 1990



Les définitions de la littératie en santé sont à contextualiser

- Pour les personnes diabétiques de type 2 :
- => **mettre en œuvre des pratiques** pertinentes eu égard à leur état de santé en puisant dans les discours (oraux, écrits),
- => **en comprendre le sens**, pour pouvoir **adapter ces pratiques**,
- => tenir compte **des atouts et des contraintes des contextes**.

- Via le langage, ces capacités, **mouvantes, dynamiques et plurielles** s'articulent autour des **rapports différenciés** à trois domaines :
 - => gestion de la maladie (alimentation, AP, traitement, suivi de la maladie),
 - => savoirs en santé (connaissances, accès aux savoirs),
 - => expertise et 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 maintien de la santé et d'un évitement des complications liées à la maladie chronique.
- (Balcou-Debussche, 2016)



La Littératie en santé (Nutbeam, 2008)

Hypothèse Ermiès-Ethnosocio =>

La combinaison optimisée d'un parcours de soins **et** d'un parcours éducatif est susceptible de contribuer au développement de la littératie en santé

Littératie Fonctionnelle

Compétences de base suffisantes en lecture et en écriture pour être capable de fonctionner dans des situations quotidiennes

Littératie Interactive

Compétences cognitives qui, combinées aux compétences sociales, peuvent être utilisées pour participer activement aux activités de tous les jours, pour :

- => extraire l'information
- => déduire le sens de différentes formes de communication
- => appliquer les informations à des circonstances changeantes.

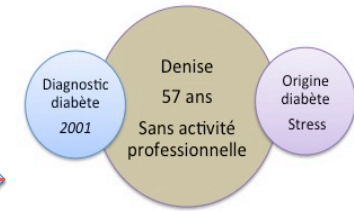
Littératie Critique

Compétences cognitives plus avancées, qui, avec les compétences sociales, peuvent être appliquées à une analyse critique des informations, et à l'utilisation de ces informations pour exercer un plus grand contrôle sur les événements de la vie et des situations.

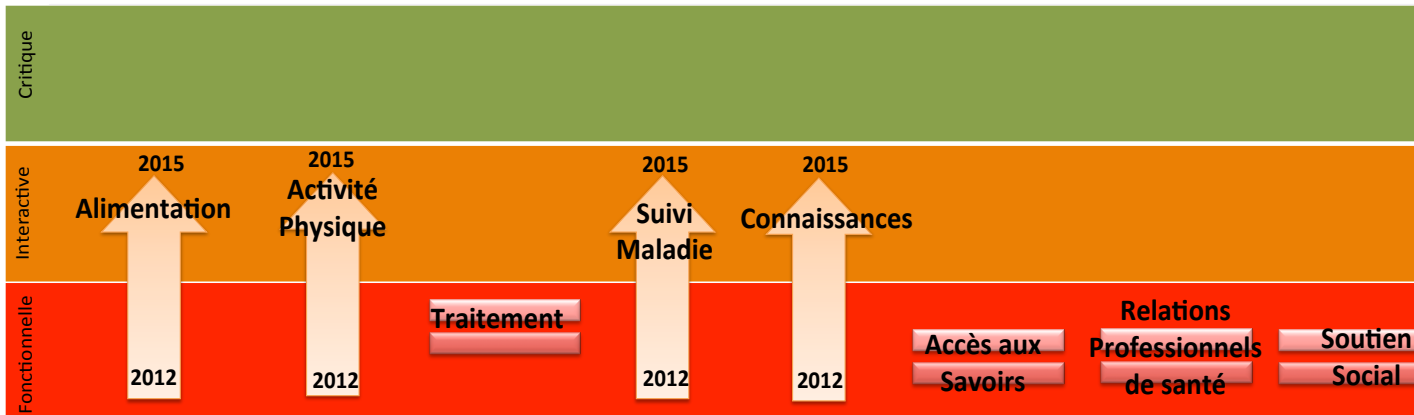


PARCOURS DE SOINS

Médecin	Diabétologue	ASG	IDE	Traitement	Pathologies	Hb1Ac	
3 à 4x/an pour diabète	2x/an	N x jour/avant et après repas	NON	ADO + INI	Aucune	[8 - 8,9]	2015
1x /mois ou + pour diabète	4x/an	1x jour/repas		ADO		[8 - 8,9]	2012



Littératie en santé Diabète



Domaines du HLQ	Scores	
1. Se sentir soutenu et compris par les professionnels de santé	3,3	Moyen
2. Disposer d'informations suffisantes pour gérer sa santé	3	Moyen
3. Gérer activement sa santé	3,2	Moyen
4. Soutien social pour la santé	3,2	Elevé
5. Evaluation de l'information en santé	2,6	Bas
6. Capacité à s'engager avec les professionnels de santé	4,4	Elevé
7. Navigation dans le système de santé	4	Elevé
8. Aptitude à trouver des informations de bonne qualité	3,6	Elevé
9. Compréhension suffisante de l'information en santé pour savoir ce qu'il faut faire	4	Elevé

Scolarité	Structures d'éducation	Médias/TICE	Bras de randomisation	Séances d'éducation
Primaire	Hospitalisation Association	Aucun	Bras long	Cycle initial : aucune Cycle long : 3 séances

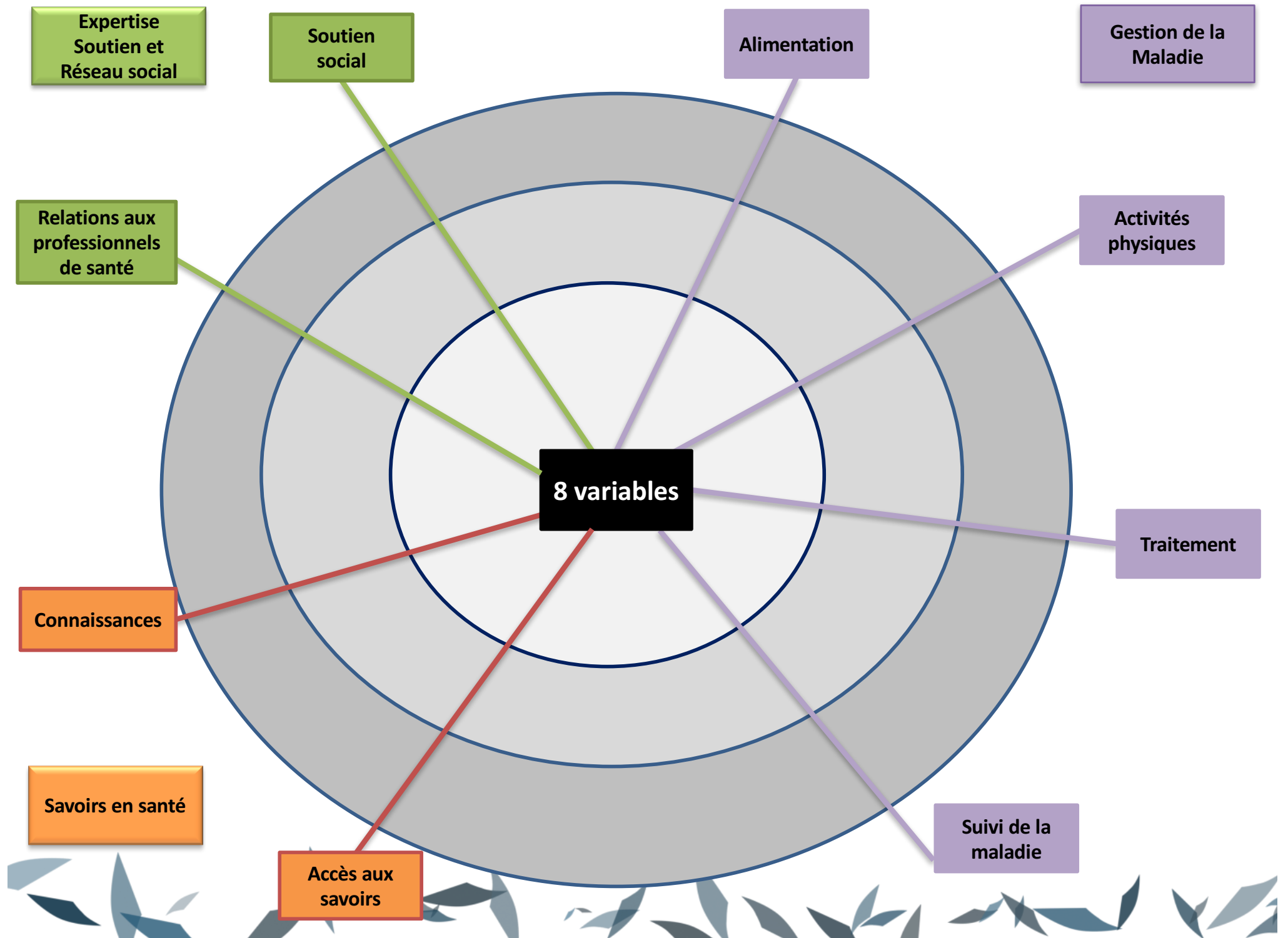
PARCOURS EDUCATIF

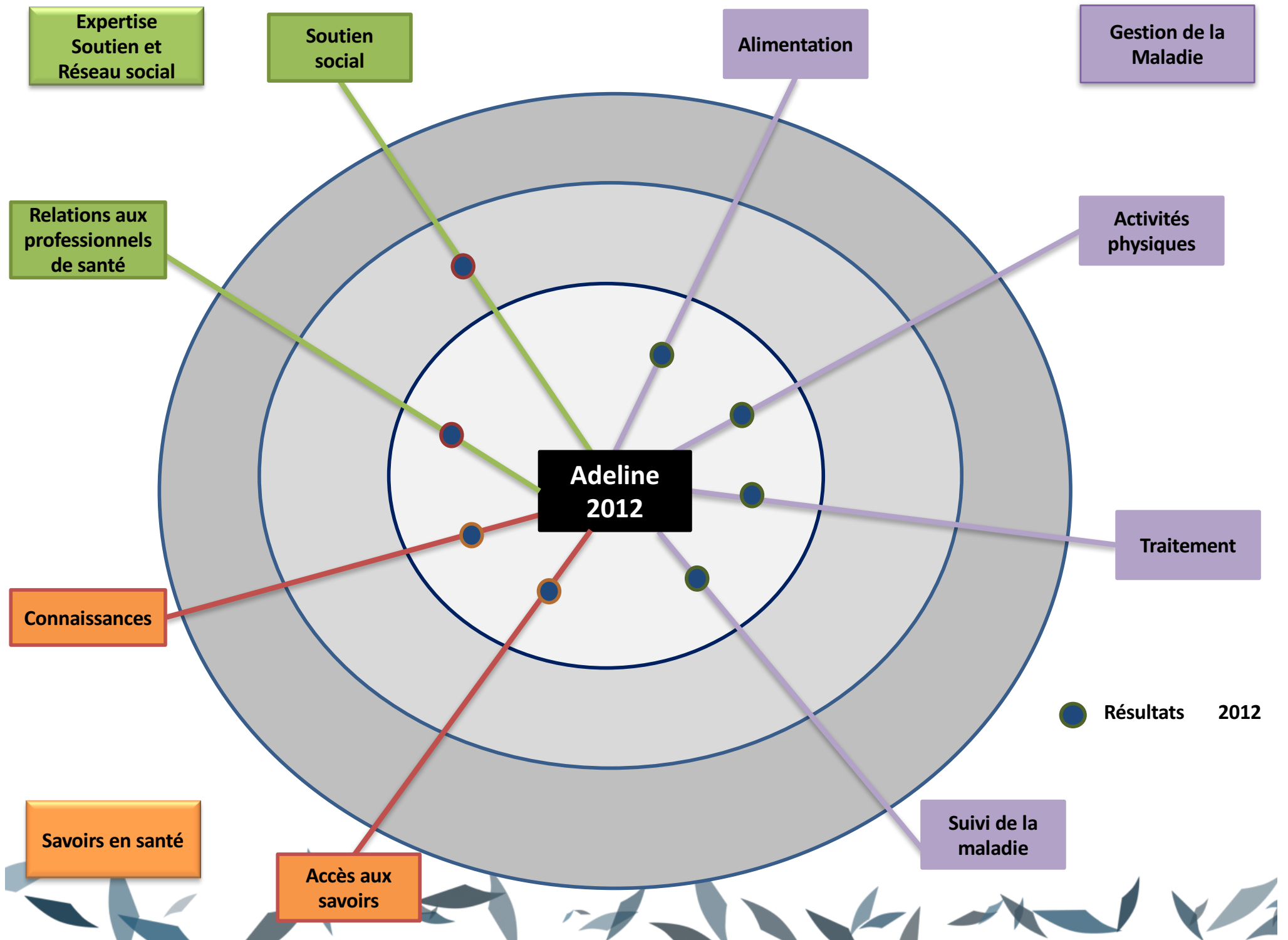
1-1- Ce que l'analyse des entretiens nous permet d'identifier et de mieux comprendre ...

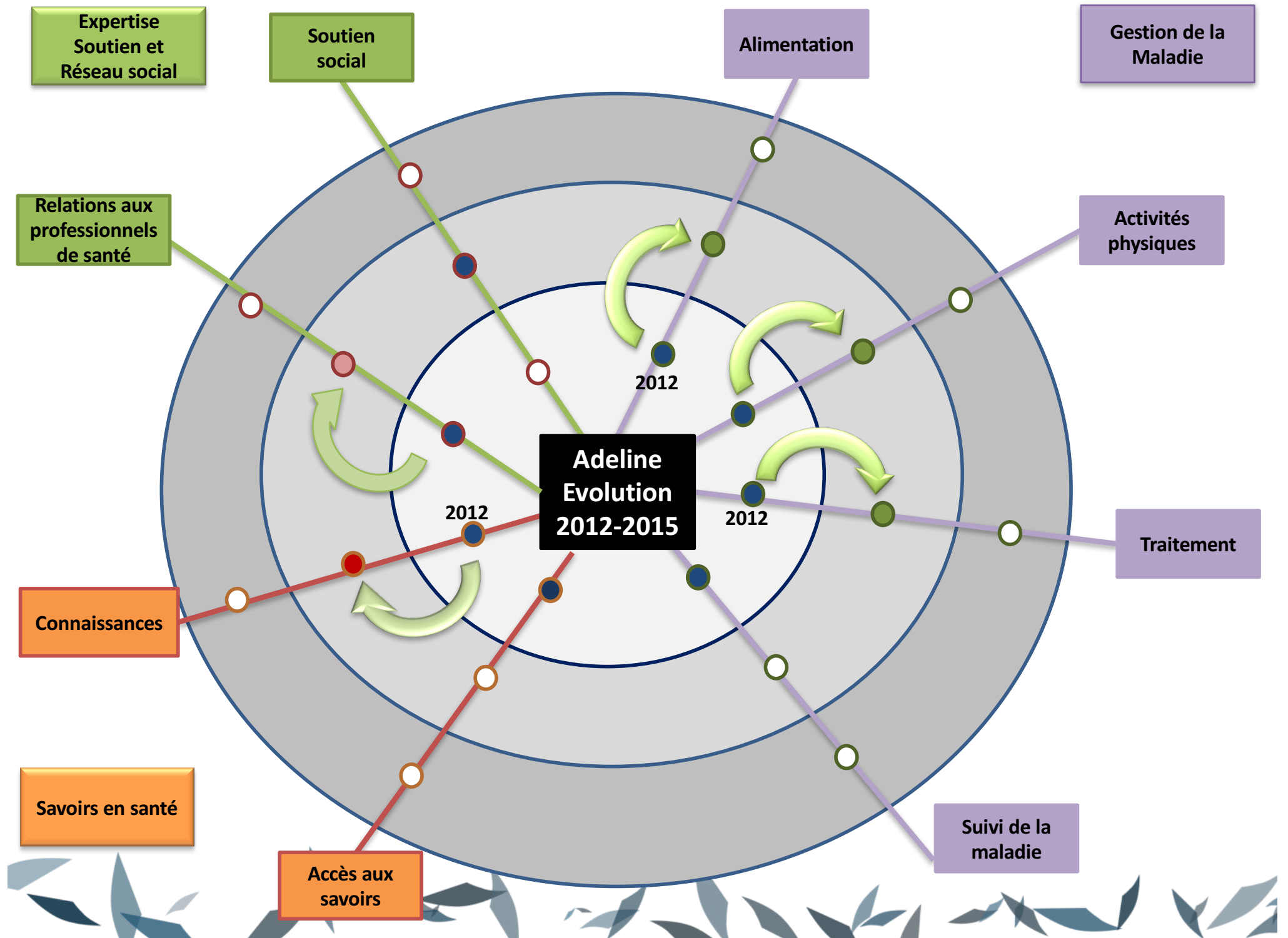
⇒ Les variations intra et inter individuelles des « niveaux » de littératie en santé chez les personnes DT2

⇒ De 2012 à 2015









ALIMENTATION	E
Quand j'achète les aliments et que je les cuisine, j'essaie de suivre au mieux les conseils qui m'ont été donnés (par le médecin, la diététicienne...)	
J'ai compris que l'alimentation doit être variée et équilibrée : j'adapte au mieux en fonction des situations de la vie courante	
Manger équilibré ne veut pas dire se priver. Avec la maladie, j'ai appris à acheter et cuisiner autrement, tout en tenant compte du coût, des goûts, des envies et de la disponibilité des aliments.	

ACTIVITE PHYSIQUE	E
Je marche ou je bouge tous les jours parce qu'on m'a dit qu'il faut faire de l'activité physique pour le diabète	
Je fais de l'activité physique parce que j'ai compris que ça améliorerait mon diabète	
Je fais de l'activité physique toutes les fois que c'est possible, en relation avec la vie que je mène (et non pas uniquement pour mon diabète). Bouger me fait beaucoup de bien.	

TRAITEMENT	E
J'essaie de suivre le mieux possible le traitement qu'on m'a prescrit	
Je suis au mieux mon traitement parce que j'ai compris qu'il est utile	
Je connais le rôle de chaque traitement et j'adapte en fonction de la vie que je mène, pour arriver au meilleur équilibre possible	

La grille DLS

SUIVI DE LA MALADIE	E
Je suis mon diabète au jour le jour et je montre mes résultats régulièrement au médecin	
Je fais des contrôles quand je peux et je discute du suivi de mon diabète avec mon médecin (ou autre professionnel)	
Maintenant que j'ai compris le diabète et son évolution, je vis normalement tout en faisant des analyses régulières pour éviter les complications.	



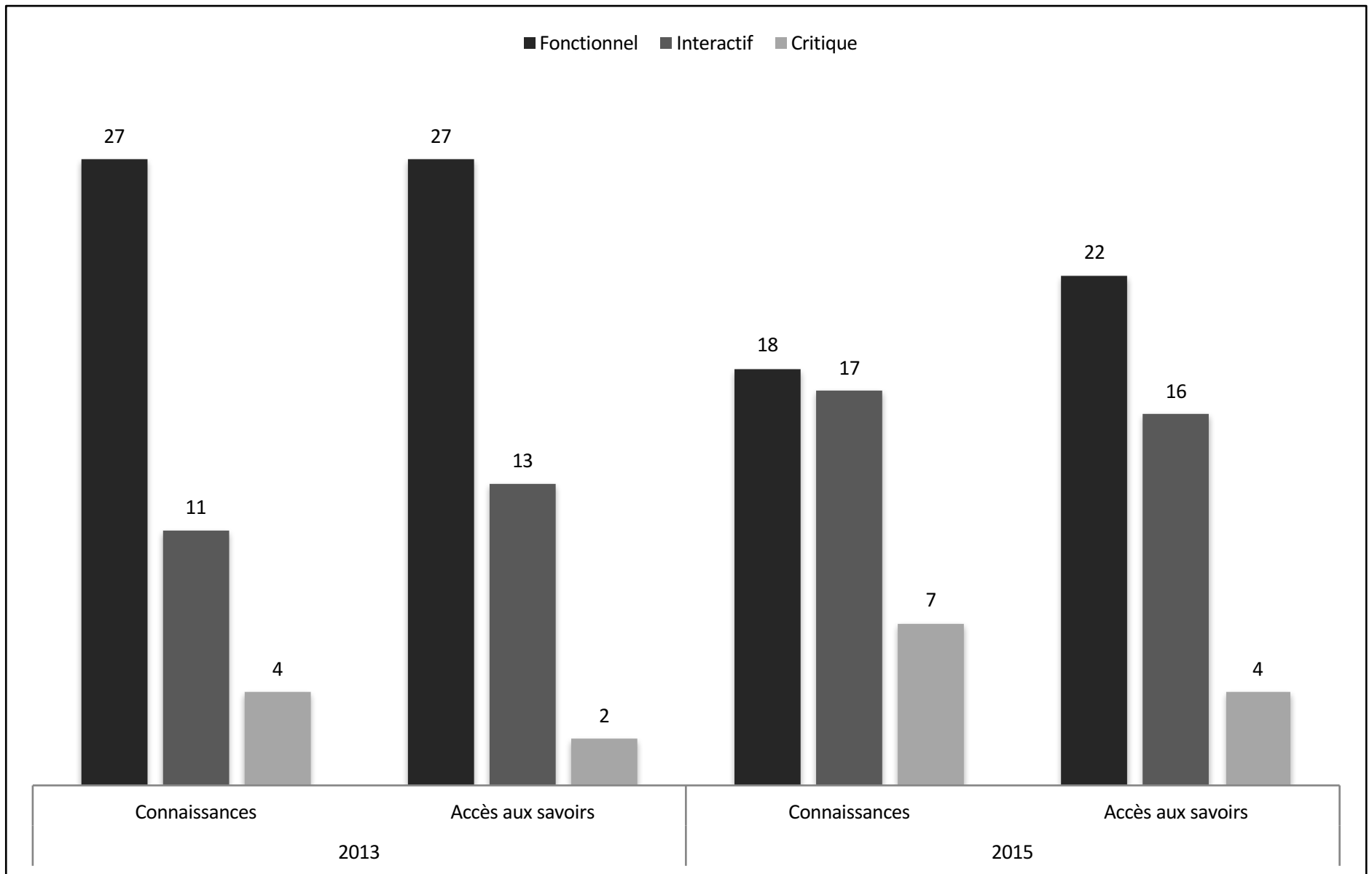
1- 2- Ce que l'analyse des entretiens nous permet d'identifier et de mieux comprendre ...

⇒ Les variations des « niveaux » fonctionnel, interactif et critique (de littératie en santé) selon les 8 variables

⇒ chez les 42 personnes DT2

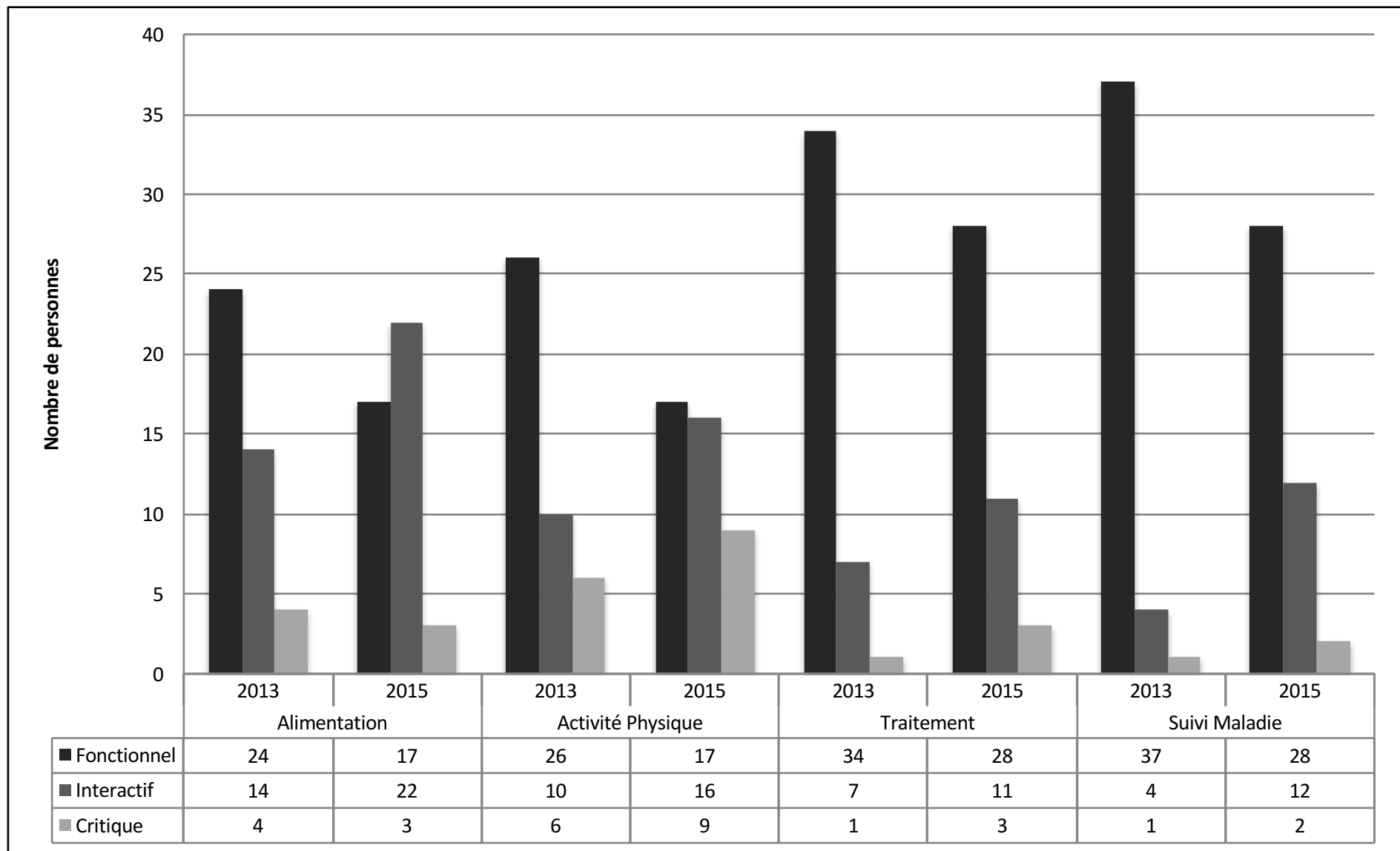
⇒ De 2012 à 2015





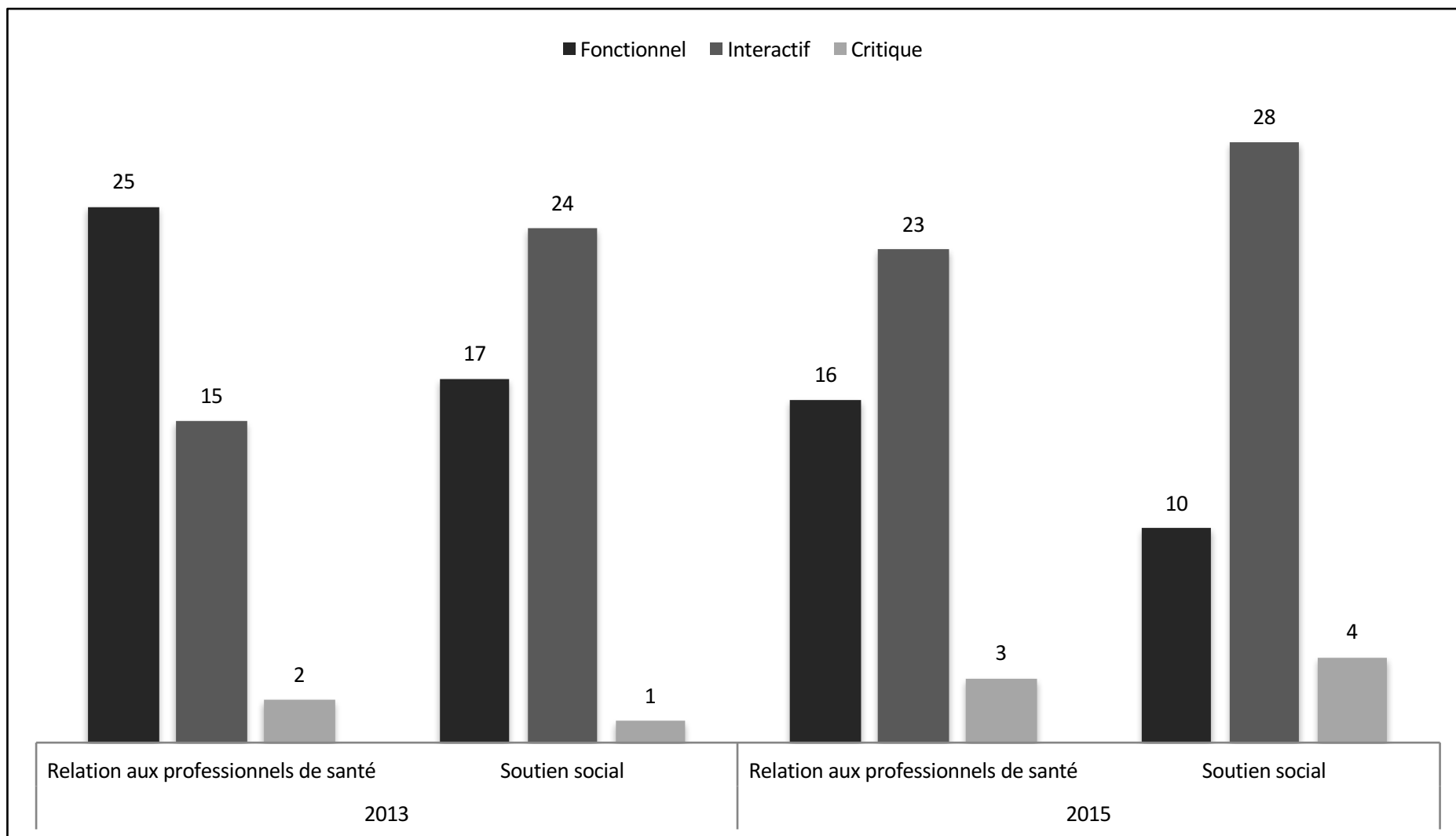
2012-15 => Diminution du fonctionnel et augmentation de l'interactif





« Niveau » fonctionnel dominant pour le suivi de la maladie et le traitement





Faut-il attendre les mêmes évolutions sur les différentes variables ?



En conclusion

1- Des variations inter-individuelles et intra-individuelles observées sur les 3 domaines (8 variables)

**2- Des variations dans le temps, en intra-individuel, qui mettent en évidence 3 phénomènes :
progression, stagnation, régression**

3- Pas de stabilité des « niveaux » de littératie en santé, mais une progression observée de 2012 à 2015 chez les 42 personnes DT2

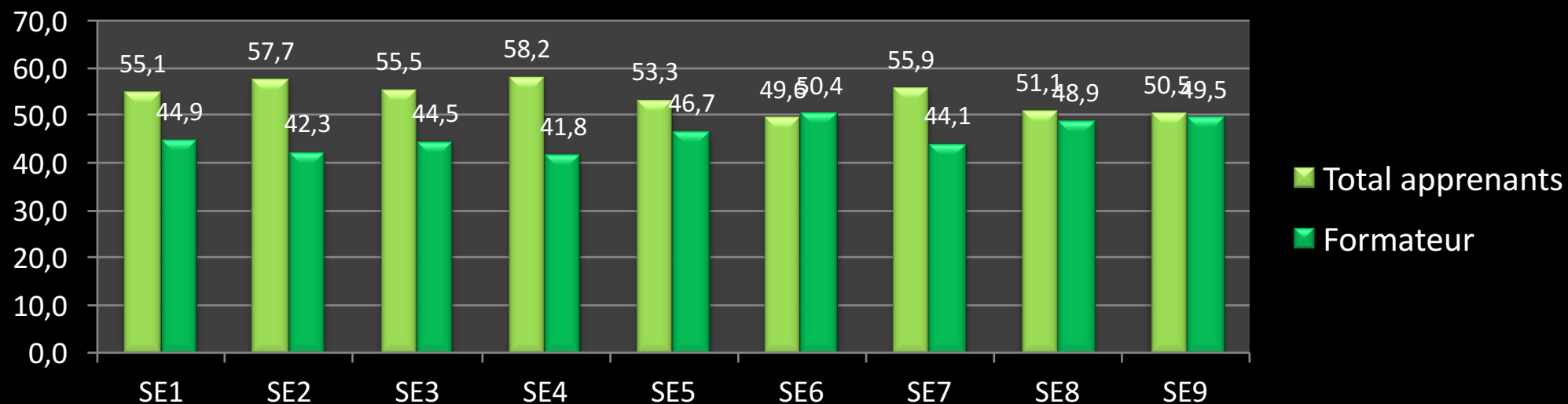


2-1- Ce que l'observation des séances d'ETP nous donne à voir...

- ⇒ Distribution de la parole entre le formateur et les apprenants**
- ⇒ Répartition sensiblement égale à 50 / 50 pour les prises de parole, mais pas pour la couverture**

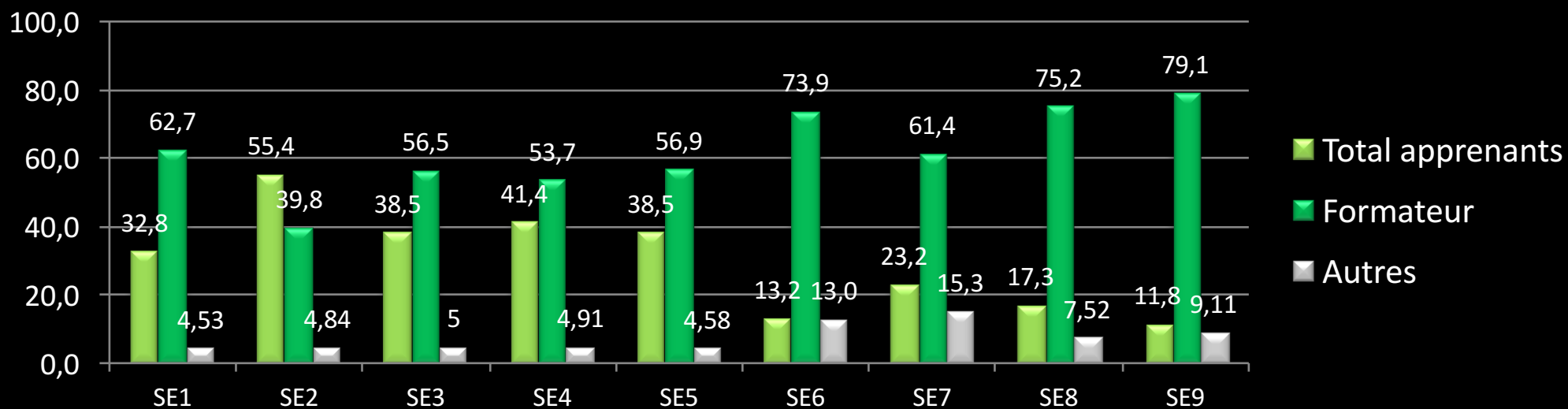


Les prises de parole des interlocuteurs présents dans la SA-ETP (en %)



Poursuite des observations de SA-ETP : différence « prise de parole » et « couverture »

La couverture des interlocuteurs présents dans la SA-ETP (en %)

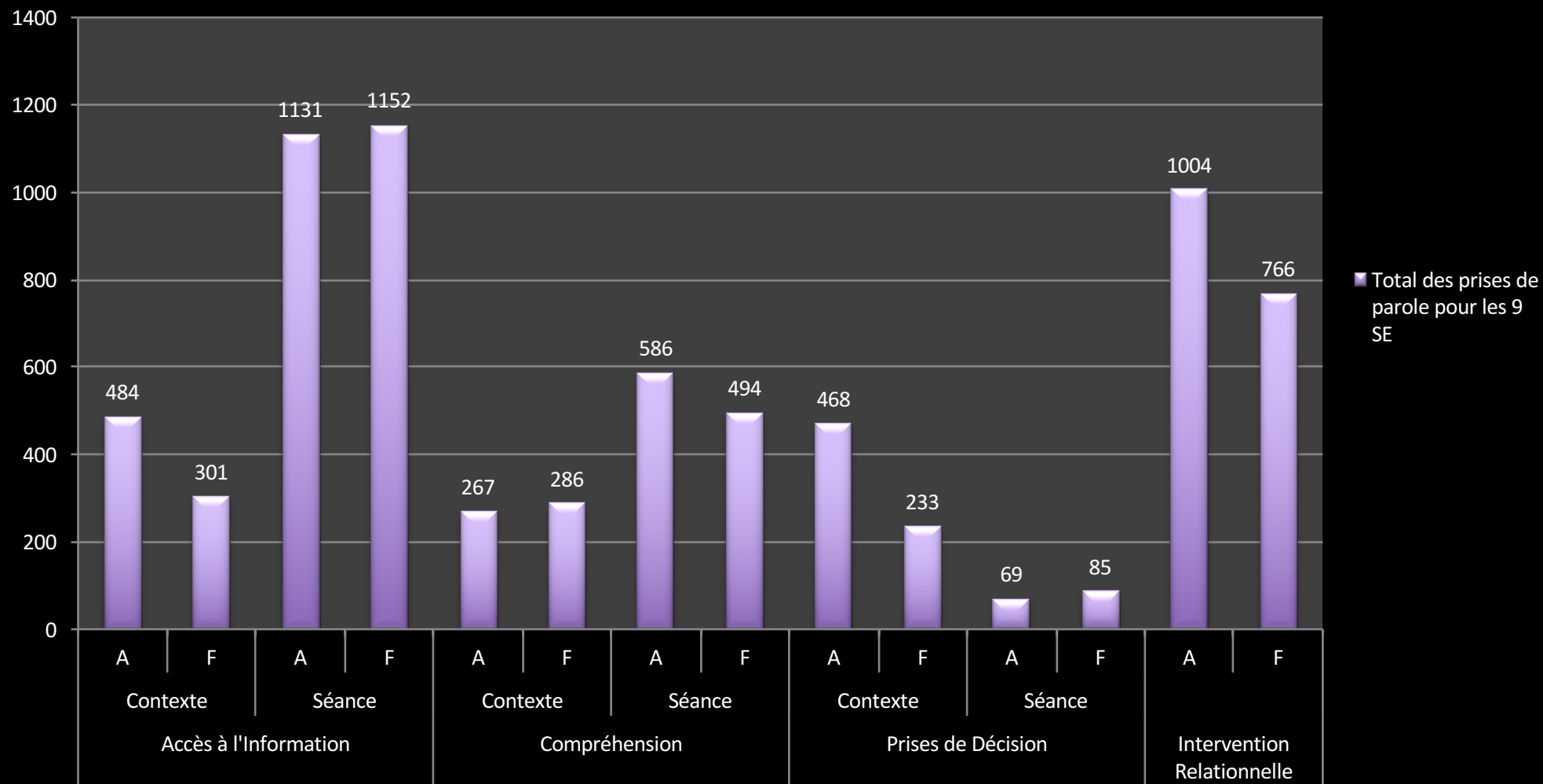


2-2- Ce que l'observation des séances d'ETP nous donne à voir...

- ⇒ **Distribution entre l'accès à l'information, la compréhension et la prise de décisions**
- ⇒ **Distribution entre le contexte situationnel et le contexte « ordinaire »**
- ⇒ **Contexte situationnel dominant, sauf pour la prise de décisions**



Total des prises de parole pour les 9 SA-ETP et références aux contextes



Communication IRESP, Paris, Janvier 2015



Penser la littératie en santé :

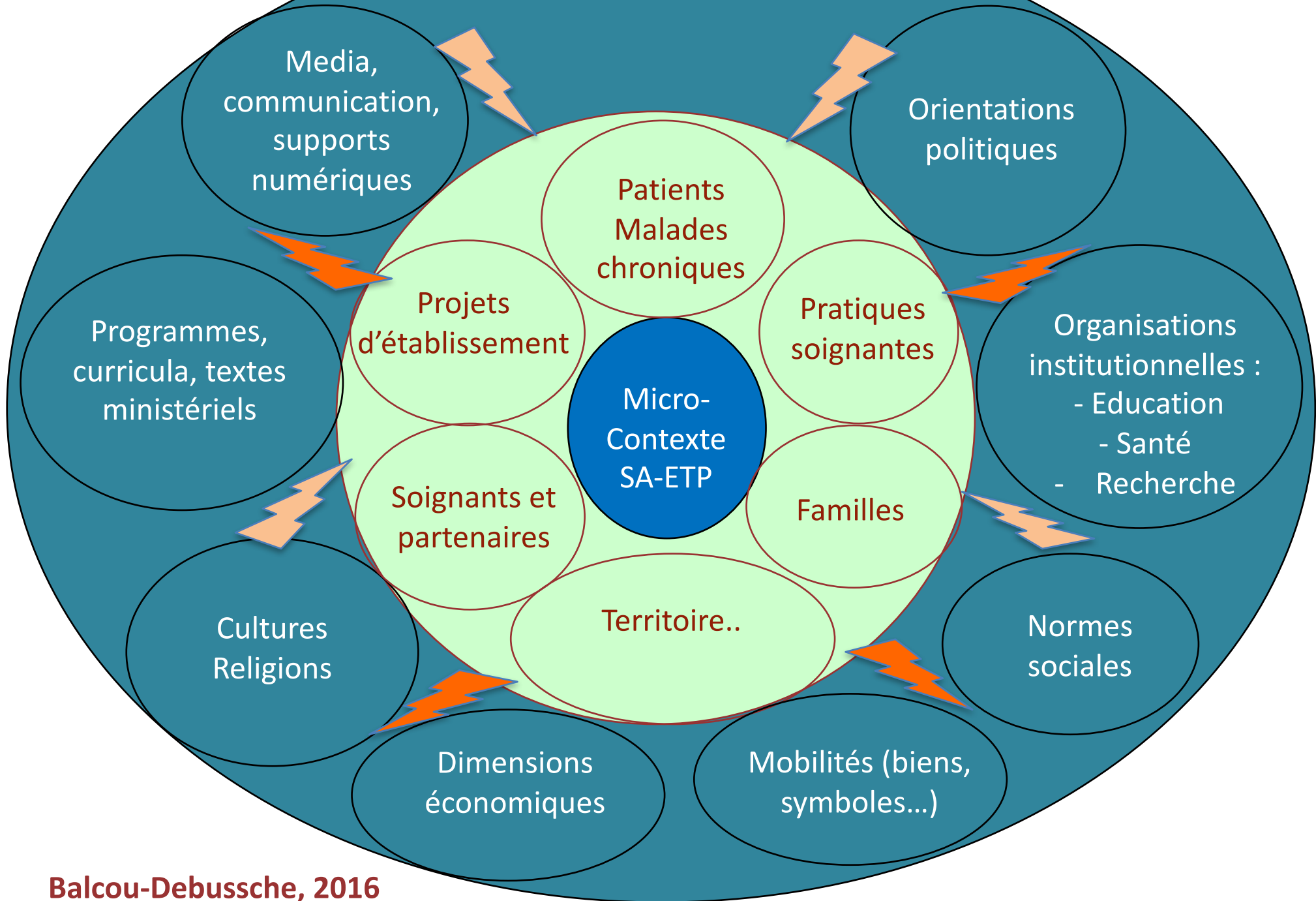
- ⇒ à différents niveaux (micro, meso, macro contextuels)**
 - ⇒ sur les plans conceptuel, méthodologique, interventionnel**

Toute appropriation de savoirs s'accompagne de transformations :

- ⇒ Des rapports à soi-même (intégration dans un groupe, rapports à la maladie)**
- ⇒ Des rapports aux autres (positionnement social, statut)**
- ⇒ ...et au monde (du patient soigné au patient éducateur, partenaire, formateur...)**



Macro-contexte





Nouvelles mises à jour
Redémarrer pour les installer ou
attendre cette nuit ?



**Ne pas oublier les personnes malades chroniques...
Interroger aussi les résultats avec elles...**



Article original/Original article

Des séances en présentiel à un travail sur smartphone : quels enjeux pour l'ETP ?

Maryvette Balcou-Debussche*

Université-ESPé de La Réunion, laboratoire Icare (Institut coopératif austral de recherche en éducation), EA 7389,
Saint-Denis de la réunion, France

(Reçu le 19 janvier 2016, accepté le 17 mai 2016)

Résumé – Introduction : Dans un contexte d'explosion du nombre de malades chroniques, l'usage des applications numériques est de plus en plus d'actualité, y compris en perspective d'une réduction des inégalités sociales et des disparités géographiques qui s'observent du point de vue des accès aux soins et à l'éducation thérapeutique. **Objectif :** Afin de mieux saisir les conditions de développement de la littératie en santé chez des patients diabétiques, nous interrogerons ici les enjeux et les transformations engendrées par le passage de situations d'apprentissage menées en présentiel et avec supports papier à une application virtuelle sur smartphone. L'objectif principal est de questionner les modifications engendrées par ce passage, tant du point de vue des supports mobilisés que du côté du rôle du formateur, des activités des apprenants, des possibilités d'analyse des résultats et des contextes en présence. **Méthode :** Les analyses prennent appui sur trois corpus complémentaires : 9 observations de situations d'ETP qui ont réuni 38 patients et ont été enregistrées en intégralité puis retranscrites, 27 observations d'usagers de tablettes avec application interactive et 12 entretiens semi-directifs réalisés avec des patients à domicile. L'accès à l'information, à la compréhension et à la prise de décisions ont été analysés à travers les discours tenus lors des situations d'ETP et lors des manipulations des tablettes, de même que les interventions relationnelles entre le formateur et les apprenants. **Résultats :** Passer de situations d'apprentissage en présentiel à des situations d'ETP proposées sur une application disponible sur smartphone induit des changements relatifs à la place du formateur et des soignants, aux activités des apprenants, à la continuité du processus éducatif et aux contextes dans lesquels la maladie chronique s'actualise. La mise en relation des rapports différenciés à la maladie et aux TIC permet d'identifier quatre profils de patients. **Discussion :** Les résultats permettent d'envisager le développement du numérique pour l'éducation thérapeutique de façon critique, tout en pointant de nombreuses précautions d'usage. **Conclusion :** Nos analyses invitent à poursuivre les innovations en ETP en même temps qu'elles suggèrent d'accompagner l'avènement du numérique dans le champ de l'ETP par des travaux scientifiques solidement étayés.

Mots clés : éducation thérapeutique du patient / littératie en santé / e-Santé / m-Santé

10
de ans
de L'IRéSP



Interroger la littératie en santé dans une perspective de transformations individuelles et sociales

Analyse de l'évolution de 42 personnes diabétiques sur trois ans

MARYVETTE BALCOU-DEBUSSCHE

p. 73-86

Résumés

Français English

La contribution interroge les évolutions différenciées de 42 personnes malades chroniques incluses dans une recherche en 2012 et revues en 2015, à La Réunion. Le développement individuel et social est pensé en lien avec les interventions éducatives et de soins dont ont bénéficié ces 42 personnes durant la recherche. Les résultats montrent l'évolution de la littératie en santé à travers huit variables constitutives de la gestion du diabète de type 2 en contexte ordinaire. Ils montrent aussi que cette évolution n'est pas équivalente d'une variable à une autre. La discussion porte sur la pertinence d'envisager l'émancipation des personnes malades chroniques en lien avec la formation des soignants, ce qui invite à repenser la question de l'émancipation dans ses dimensions individuelles et sociales, en tenant compte des contextes pluriels dans lesquels elle s'actualise.

The present contribution analyzes the differentiated pathways of 42 persons with chronic illness, living in Reunion, who were included in a research in 2012 and re-interviewed in 2015. The individual and social development is considered within the framework of the educational



<https://rechercheseducations.revues.org/3240>



10
ans
de
L'IReSP



Quand les **professionnels
de la santé et des sciences
sociales** se rencontrent

Sous la direction de Laurence Pourchez



Les interventions éducatives développées dans le champ de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) relèvent d'un processus qui vise à développer ou renforcer les capacités d'une personne (et de son entourage) à comprendre et gérer la maladie chronique qui l'affecte. Ce site vise à montrer la pertinence d'une mise en liens de la **Recherche**, la **Formation des professionnels** et des **Interventions éducatives** en direction des personnes malades chroniques.

Recherches contextualisées

Le travail scientifique présenté ici vise à montrer d'une part comment dans un domaine particulier et dans des contextes spécifiques, le potentiel heuristique et la visée transformative des sciences de l'éducation ont déjà contribué utilement à la connaissance et à l'action... → [Lire la suite](#)



10
de ans
L'IReSP

Formation des professionnels

Il s'agit d'interroger ici les voies à travers lesquelles la recherche engendre de nouveaux prolongements scientifiques, mais aussi des possibilités d'exploitation en matière de formation des soignants et d'implication potentielle des apprenants... → [Lire la suite](#)



Interventions éducatives

Les interventions éducatives en direction des personnes malades chroniques sont pensées selon une perspective générale qui consiste à rechercher de nouvelles cohérences, en partant d'une appropriation des savoirs plus que d'une transmission... → [Lire la suite](#)





De l'éducation thérapeutique du patient à la littératie en santé

Problématisation socio-anthropologique
d'objets didactiques contextualisés

Maryvette Balcou-Debussche

