



HAL
open science

Approche socio-anthropologique de la littératie en santé. Analyse des savoirs dans le parcours de femmes ayant un diabète gestationnel

Jessica Caroupin Soupoutevin

► To cite this version:

Jessica Caroupin Soupoutevin. Approche socio-anthropologique de la littératie en santé. Analyse des savoirs dans le parcours de femmes ayant un diabète gestationnel. Santé. Université de la Réunion, 2020. Français. NNT : 2020LARE0027 . tel-03124957

HAL Id: tel-03124957

<https://theses.hal.science/tel-03124957v1>

Submitted on 29 Jan 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ DE LA RÉUNION

INSTITUT NATIONAL SUPÉRIEUR DU PROFESSORAT ET DE L'ÉDUCATION

Laboratoire ICARE : Institut *Coopératif Austral de Recherche en Éducation*

Thèse de doctorat en Sciences de l'éducation et de la formation

Présentée par : Jessica CAROUPIN SOUPOUTEVIN

Approche socio-anthropologique de la littératie en santé.
Analyse des savoirs dans le parcours de femmes ayant un diabète gestationnel

7 décembre 2020

Directrice de thèse : Maryvette BALCOU-DEBUSSCHE

Professeure en Sciences de l'éducation et de la formation, Université de La Réunion

Co-directeur de thèse : Frédéric TUPIN

Professeur en Sciences de l'éducation et de la formation, Université de La Réunion

Composition du jury

Éric DUGAS, Professeur des Universités en Sciences de l'éducation et de la formation,
Université de Bordeaux

Joëlle KIVITS, Maître de conférences en Sociologie, HDR, École de Santé Publique, Faculté
de Médecine, Université de Lorraine

Dominique BERGER, Professeur émérite en Sciences de l'éducation et de la formation

Marie-Paule GONTHIER, Professeure des Universités en Biochimie et nutrition, Université
de La Réunion

Résumé. Inscrite dans les Sciences de l'éducation et de la formation, notre recherche doctorale vise à comprendre et identifier les atouts et difficultés en termes d'accès à l'information, à la compréhension et à la prise de décisions en santé. Elle interroge l'évolution en matière de littératie en santé (LS) chez des femmes qui bénéficient de programmes éducatifs dans le cadre d'une grossesse associée à un diabète gestationnel (DG). La LS de ces femmes est considérée comme un indicateur pouvant évoluer dans le temps en fonction : 1- des événements de littératie qui viennent ponctuer la grossesse, mais aussi au-delà ; 2- de la construction et de la mobilisation des savoirs formels transmis à l'oral et/ou à l'écrit lors des séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ; 3- des savoirs informels que les femmes collectent tout au long de leur grossesse en prenant en compte leur « contexte ordinaire ». Sur le plan méthodologique, une articulation entre données quantitatives et qualitatives permet la mise en dialogue des discours, des « niveaux » de LS et des scores obtenus par questionnaire. Construit autour de 3 temps (T1, T2 et T3), notre recueil de données mobilise différents outils de collecte : 1- T1 (n=24 femmes rencontrées) : au moment de la première séance d'ETP – à l'hôpital ; 2- T2 (n=12) : au moins 15 jours après T1 – à l'hôpital ; 3- T3 (n =10) : au moins 1 mois après l'accouchement – à domicile. L'analyse de ces données documente les variations d'expériences de la maternité de ces femmes et leurs influences sur les rapports à la maladie, ainsi que les liens entre les parcours de santé et les parcours éducatifs. Nos résultats montrent une évolution de la LS durant le temps de la grossesse, en lien avec des événements qui mettent en jeu des savoirs formels, informels et d'expérience.

Mots-clés : Littératie – Littératie en santé – Savoirs – Parcours éducatif de santé – Éducation thérapeutique du patient - Contexte

Abstract. Included in the Sciences of Education and Training, our doctoral research aims to understand and identify the strengths and difficulties in terms of access to information, understanding and decision-making in health. She questions the evolution of health literacy (HL) among women who benefit from educational programs during pregnancy associated with gestational diabetes (GD). The HL of these women is considered as an indicator that can change over time depending on: 1- the literacy events that punctuate the pregnancy, but also beyond; 2- the construction and mobilization of formal knowledge transmitted orally and / or in writing during therapeutic patient education sessions (TPE); 3- informal knowledge that women collect throughout their pregnancy, taking into account their “ordinary context”. From a methodological point of view, an articulation between quantitative and qualitative data allows the dialogue between speeches, LS “levels” and scores obtained by questionnaire. Built around 3 stages (T1, T2 and T3), our data collection mobilizes different collection tools: 1- T1 (n = 24 women met): at the time of the first TPE session - at the hospital; 2- T2 (n = 12): at least 15 days after T1 - in the hospital; 3- T3 (n = 10): at least 1 month after childbirth - at home. The analysis of these data documents the variations in maternity experiences of these women and their influences on the relationship to the disease, as well as the links between health and educational pathways. Our results show an evolution of HL during the time of pregnancy, in connection with events that involve formal, informal and experiential knowledge.

Keywords: Literacy - Health literacy - Knowledge - Health education path - Therapeutic patient education - Context

Remerciements

« *Tout ce qui n'est pas impossible est réalisable pour autant qu'on soit résolu à le faire et que l'on croit fermement à sa réalisation* »

Nicholas Winton

Ce travail de recherche est dédié à ma grand-mère, Marie-Andrée Isabelle Nourry Laravine qui a su me transmettre le goût de la lecture tout comme celui de l'effort et qui savait, seulement par son regard, me faire savoir qu'elle était là pour moi.

Mes tous premiers remerciements sont destinés aux mères, aux pères, aux enfants, aux familles, qui ont accepté de m'accorder une part de leur temps précieux pour mener mes entretiens. Merci de m'avoir accueillie dans votre quotidien et d'avoir partagé avec moi un morceau de vie. Votre participation a été des plus précieuses et ce travail est ce qu'il est grâce à vous.

Puisque je considère la thèse comme un exercice solitaire que l'on soumet à une validation collégiale, je remercie chaleureusement Joëlle Kivits et Dominique Berger pour l'intérêt porté à ce travail en acceptant d'être mes rapporteurs. Je remercie également Éric Dugas d'avoir consenti à présider ce jury. Merci pour toute l'attention portée à la lecture de mon travail de recherche, puisse-t-il nous permettre de poursuivre par de riches échanges.

À Maryvette Balcou-Debussche, les mercis ne suffiraient pas pour te dire à quel point je te suis reconnaissante. Tu me suis depuis mes années de Master et depuis, tu m'as contaminée avec ce beau virus qu'est la recherche. Je te remercie pour ta grande disponibilité, pour m'avoir accompagnée, pour m'avoir mis parfois au pied du mur (ce contrat doctoral pour lequel je n'aurais jamais postulé sans ton soutien), merci pour ta confiance au fil des années, pour les opportunités que tu m'as offertes, pour les sillons que tu as tracés.

À Frédéric Tupin, merci d'avoir accepté de co-diriger ma thèse. Je te suis reconnaissante de m'avoir poussé dans mes retranchements, de m'avoir fait confiance. Merci d'être cette personne qui rassure seulement par sa présence. J'espère que tu seras fier du travail fourni.

Aux membres du laboratoire Icare, je vous remercie pour votre bienveillance tout au long de ces années. J'ai grandi et appris auprès de vous tous en puisant dans vos expériences respectives. Merci de faire vivre notre laboratoire.

Ma Delphine, merci infiniment d'être toi : entière et à l'écoute. Tu restes ma soeur de thèse, celle avec qui j'ai partagé des moments inoubliables, de stress, de fous rires, de chansons... Merci mille fois pour ton regard à la fois bienveillant et tellement pertinent sur mes différents rendus. Mi yièm aou !

À Xavier Debussche, sincèrement merci pour m'avoir ouvert les portes du service d'endocrinologie-diabétologie du CHU Félix Guyon, pour avoir apporté ton regard de praticien sur mon travail à ses balbutiements toujours avec bienveillance. Mille mercis pour avoir été un soutien méthodologique indispensable quand les données quantitatives « diffusaient du brouillard dans mon esprit ».

Mes plus sincères remerciements à **Paméla Rakotoarivony et à Bénédicte Loin**, votre contribution a été plus que précieuse, merci pour votre bonne humeur contagieuse, pour votre si belle énergie et pour votre engagement auprès des patients.

Rudy, My Biarby, je l'ai fait ! Si je suis là où j'en suis c'est parce que tu as été un soutien sans faille. Merci de m'avoir permis de m'épanouir pleinement. Tu es mon pilier. Merci d'avoir cru en moi quand moi-même je n'y croyais plus, quand je te disais 10 fois par jour « mais qu'est-ce qui m'a pris de me lancer là-dedans ?! » Merci de m'avoir rappelé à chaque moment de découragement le parcours qui est le mien, de me rappeler que de là d'où l'on vient, on nous rabâche que « les diplômés ça ne sert à rien ». Tu as ma gratitude infinie, je t'aime + que 3x1000.

Gabrielle, ma fille chérie. Ces mots sont pour toi. Je sais que je t'ai volé du temps mais comprends que si tu as l'occasion de faire ce que tu aimes, il n'y a pas de question à se poser : il faut y aller, foncer et s'accrocher, c'est un luxe inestimable que de pouvoir faire ce qui nous porte chaque jour. Tu es celle pour qui j'ai tenu le coup. Ma volonté est de te montrer qu'il est possible, par le travail, la constance et la rigueur, d'atteindre ses objectifs même quand c'est difficile. Souviens-toi de ce que ton papa et moi te disons souvent : ce n'est pas de la chance, c'est du travail. Puisses-tu transformer tes rêves en objectifs. Je t'aime infiniment mon Monstro.

Merci aux membres de ma famille : Maman et Philippe, Matouille (Melot et Nookie) et Kikinou, je vous aime et vous porte dans mon cœur.

À mes anges du Ciel : Je vous garde bien au chaud dans mon cœur.

À ma belle famille, merci pour vos encouragements.

À mes éternelles Raïssa Murcy, Audrey Vayaboury et Mylène Rivière, merci d'avoir été ma soupape de décompression, les messages et les fous rires qui en découlent restent gravés ! Je vous aime bande de folles à lunettes !

Audrey Naina, merci pour tes encouragements virtuels et pour nos échanges autour de la parentalité.

Gaëlle Catherine, Kelly Gourouaya, Flore Adolphe, mes anciennes collègues du Club Animation Prévention, vous êtes devenues mes amies au fil du temps, merci d'avoir cru en moi, d'avoir toujours eu un petit mot réconfortant lors de mes moments de doute.

Milay et SamSam, bang bang ! Une tendre pensée à vous, merci pour votre grain de folie, pour être ce que vous êtes, le monde a besoin de plus de gens comme vous !
#NouLéLeMouvement

À Kenny Savoury, merci pour la présence, pour l'humour et pour l'amitié (mais toujours pas d'ordonnance)

À Magali avec un E, merci ma brioche pour tous les encouragements et les fous rires à distance.

Mes plus tendres pensées à **Thomas Blancard**, je suis heureuse de te compter parmi mes amis, merci d'être une si belle personne.

Audrey Ho Yen, merci pour tes encouragements, ils ont su trouver écho lorsque j'en avais besoin. Merci pour ce que tu fais au quotidien, les écoles devraient être remplies de « maîtresses » comme toi.

Fatuma Ali Zaki, merci d'avoir partagé mes tracasseries de thésarde et d'avoir été présente pour m'encourager et relativiser sur ce cheminement. Puisse-tu également arriver au bout de ton parcours scientifique.

Merci à celles et ceux qui ont suivi cette aventure de près ou de loin et qui ont contribué à me faire garder le cap par un mot d'encouragement ou une simple pensée.

Ma dernière pensée s'adresse à mes amis du grand froid canadien, *Prisca et Jonathan Gourreau* ainsi qu'à leurs merveilleux enfants, la distance importe peu face à nos années d'amitié. Sachez que votre force et votre persévérance dans les épreuves que vous avez traversées ont été pour moi le meilleur des exemples. Je vous aime à vie.

Il m'est nécessaire de préciser, enfin, que l'ordre de mes remerciements n'a pas d'importance. Que toutes les personnes nommées soient convaincues de m'avoir apporté, à un moment ou un autre, un soutien précieux pour l'aboutissement de cette recherche.

Tombe 7 fois, relève toi 8 fois #Gratitude #MerciLaVie #NonAuStress

LETTRE D'ENGAGEMENT DE NON-PLAGIAT

Je, soussigné(e) CAROUPIN SOUPOUTEVIN Jessica en ma qualité de doctorant(e) de l'Université de La Réunion, déclare être conscient(e) que le plagiat est un acte délictueux passible de sanctions disciplinaires. Aussi, dans le respect de la propriété intellectuelle et du droit d'auteur, je m'engage à systématiquement citer mes sources, quelle qu'en soit la forme (textes, images, audiovisuel, internet), dans le cadre de la rédaction de ma thèse et de toute autre production scientifique, sachant que l'établissement est susceptible de soumettre le texte de ma thèse à un logiciel anti-plagiat.

Fait à Saint-Denis

le 28 septembre 2020

Signature :



Extrait du Règlement intérieur de l'Université de La Réunion
(validé par le Conseil d'Administration en date du 11 décembre 2014)

Article 9. Protection de la propriété intellectuelle – Faux et usage de faux, contrefaçon, plagiat

L'utilisation des ressources informatiques de l'Université implique le respect de ses droits de propriété intellectuelle ainsi que ceux de ses partenaires et plus généralement, de tous tiers titulaires de tels droits.

En conséquence, chaque utilisateur doit :

- utiliser les logiciels dans les conditions de licences souscrites ;
- ne pas reproduire, copier, diffuser, modifier ou utiliser des logiciels, bases de données, pages Web, textes, images, photographies ou autres créations protégées par le droit d'auteur ou un droit privatif, sans avoir obtenu préalablement l'autorisation des titulaires de ces droits.

La contrefaçon et le faux

Conformément aux dispositions du code de la propriété intellectuelle, toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle d'une œuvre de l'esprit faite sans le consentement de son auteur est illicite et constitue un délit pénal.

L'article 444-1 du code pénal dispose : « Constitue un faux toute altération frauduleuse de la vérité, de nature à causer un préjudice et accomplie par quelque moyen que ce soit, dans un écrit ou tout autre support d'expression de la pensée qui a pour objet ou qui peut avoir pour effet d'établir la preuve d'un droit ou d'un fait ayant des conséquences juridiques ».

L'article L335_3 du code de la propriété intellectuelle précise que : « Est également un délit de contrefaçon toute reproduction, représentation ou diffusion, par quelque moyen que ce soit, d'une œuvre de l'esprit en violation des droits de l'auteur, tels qu'ils sont définis et réglementés par la loi. Est également un délit de contrefaçon la violation de l'un des droits de l'auteur d'un logiciel (...) ».

Le plagiat est constitué par la copie, totale ou partielle d'un travail réalisé par autrui, lorsque la source empruntée n'est pas citée, quel que soit le moyen utilisé. Le plagiat constitue une violation du droit d'auteur (au sens des articles L 335-2 et L 335-3 du code de la propriété intellectuelle). Il peut être assimilé à un délit de contrefaçon. C'est aussi une faute disciplinaire, susceptible d'entraîner une sanction.

Les sources et les références utilisées dans le cadre des travaux (préparations, devoirs, mémoires, thèses, rapports de stage...) doivent être clairement citées. Des citations intégrales peuvent figurer dans les documents rendus, si elles sont assorties de leur référence (nom d'auteur, publication, date, éditeur...) et identifiées comme telles par des guillemets ou des italiques.

Les délits de contrefaçon, de plagiat et d'usage de faux peuvent donner lieu à une sanction disciplinaire indépendante de la mise en œuvre de poursuites pénales.

Sommaire

Introduction	11
PREMIERE PARTIE. Cadre théorique.....	16
CHAPITRE 1. La littératie	17
1.1 Définitions.....	17
1.2 L'écriture, contributive de la littératie : « j'écris donc je suis ? ».....	19
1.3 L'oralité, l'enfant pauvre de la littératie ?.....	21
1.3.1 Oralité et littératie : quelle place pour « le dire » dans la littératie ?.....	22
1.4 La littératie, outil d'intelligibilité des pratiques sociales ?.....	23
1.4.1 Les <i>literacy events</i>	23
1.4.2 Littératie et pratiques sociales	25
1.5 « Mesurer » la littératie	26
1.5.1 Test PISA	27
1.5.2 Test PIRLS	28
1.5.3 Quelques résultats en France.....	28
1.6 Compétences : définitions	30
1.7 Contexte(s) : définitions	32
1.7.1 Le contexte réunionnais : des clés pour comprendre	35
1.7.2 Contexte(s) et rapport à	36
1.8 Compétences et rapports à	38
1.8.1 Le rapport à l'écrit.....	38
1.8.2 Le rapport au savoir.....	40
1.8.2.1 <i>Les savoirs formels</i>	43
1.8.2.2 <i>Les savoirs non formels</i>	44
1.8.2.3 <i>Les savoirs d'expérience</i>	45
1.9 Le poids de la culture dans la santé.....	47
CONCLUSION DU CHAPITRE 1	52
CHAPITRE 2. La littératie en santé.....	53
2.1 D'une santé physique à une santé pluridimensionnelle	53
2.1.1 Trois niveaux de prévention	54
2.1.2 Déterminants de santé	55
2.2 Littératie, en santé aussi ?	57
2.3 Une pluralité de définitions	59
2.3.1 Selon la Santé Publique	59
2.3.2 Selon les Sciences de l'éducation et de la formation.....	63
2.4 « Mesurer » la littératie en santé	66
2.5 Pistes méthodologiques.....	67
2.5.1 Les niveaux de littératie selon Nutbeam	68
2.5.2 Le Health Literacy Questionnaire (HLQ).....	69
2.5.3 La grille Diabète Littératie Santé (DLS)	71
2.6 La littératie en santé et l'Éducation Thérapeutique du Patient.....	73
2.6.1 La notion de parcours dans le domaine de la santé	75

CONCLUSION DU CHAPITRE 2	78
CHAPITRE 3. Recherche exploratoire	79
3.1 Le diabète gestationnel.....	79
3.1.1 Le diabète gestationnel en quelques chiffres.....	81
3.2 Contexte de la recherche exploratoire.....	82
3.2.1 Déroulement de la recherche exploratoire.....	83
3.3 Méthode de collecte des données quantitatives : passation du questionnaire HLQ.....	84
3.3.1 Résultats de la recherche exploratoire : les données quantitatives.....	84
3.3.1.1 Scores de littératie en santé selon le HLQ.....	84
3.3.1.2 Niveau de scolarité et littératie en santé selon le HLQ.....	88
3.4 Méthode de collecte des données qualitatives : recherche exploratoire 1.....	91
3.4.1 Résultats de la recherche exploratoire 1 : les données qualitatives.....	92
3.4.1.1 La passation des entretiens.....	92
3.4.1.2 Les données en lien avec le suivi de la maladie.....	94
3.4.1.3 Que nous disent les femmes ?.....	95
a) Les savoirs en santé.....	95
b) La gestion de la maladie.....	98
c) L'expertise, le soutien et le réseau social.....	101
3.5 Synthèse des résultats de la recherche exploratoire 1.....	103
3.6 Méthode de collecte des données qualitatives : recherche exploratoire 2.....	104
3.6.1 Résultats de la recherche exploratoire 2 : les données qualitatives.....	105
a) Entretien 1 : la gestion de la santé au quotidien.....	105
b) Entretien 2 : vers une transformation des savoirs en pratiques ?.....	107
c) Entretien 3 : le diabète gestationnel comme expérience transformatrice ?.....	109
3.7 Synthèse des résultats.....	112
3.8 Apports de la recherche exploratoire à notre recherche.....	113
 DEUXIEME PARTIE. Problématisation et hypothèses	 115
 TROISIEME PARTIE. Méthodologie	 123
CHAPITRE 1. Déroulement du recueil de données	127
1.1 Outils de collecte des données.....	127
1.1.1 Le premier temps : prendre conscience de ses pratiques.....	128
1.1.2 Le deuxième temps : le temps des ajustements.....	131
1.1.3 Le troisième temps : un retour sur expérience.....	132
1.2 Le choix du terrain d'investigation.....	134
1.3 Constitution de notre échantillon.....	134
1.4 Les séances d'éducation thérapeutique.....	134
 CHAPITRE 2. Stratégie d'analyse	 136
2.1 Les entretiens avec les futures mères.....	136
2.2 Les observations de séances.....	136
2.3 Le questionnaire HLQ.....	137
2.4 La grille d'auto-évaluation DLS.....	137

QUATRIEME PARTIE. Analyses et résultats 138

CHAPITRE 1. Les savoirs dans le parcours éducatif des femmes enceintes..... 140

1.1 Les savoirs formels.....	140
1.1.1 Les séances d’ETP	142
1.1.2 Les consultations : à l’hôpital et à domicile : savoirs ou informations ?	147
1.1.2.1 Les consultations en structure.....	148
1.1.2.2 Les consultations à domicile : le rôle de la sage-femme.....	151
1.2 Les savoirs informels et les savoirs d’expérience	155
1.2.1 Internet : des informations accessibles à toutes ?.....	156
1.2.2 Les échanges entre pairs : de l’expérience à la pratique ?.....	160
1.3 Des savoirs transformés ?.....	163
1.3.1 De l’appropriation des savoirs à leur mise en pratique	164
1.3.2 Un suivi des règles hygiéno-diététiques à la lettre	166
1.3.3 Qu’en est-il des pratiques lorsque l’enfant paraît ?	167
1.4 Synthèse des résultats.....	168

CHAPITRE 2. Les niveaux de littératie en santé..... 170

2.1 Quand les chiffres se mettent à parler : mise en dialogue des résultats du HLQ et de DLS	170
2.1.1 Présentation synthétique des résultats DLS	172
2.1.2 Présentation synthétique des résultats du HLQ	175
a) Portrait de Clarence : la santé, une question de moyens ?.....	179
b) Portrait de Béthanie : en pleine maîtrise de son pouvoir d’agir	180
2.1.3 Comparaison des données DLS et HLQ	183
a) Portrait de Delphine : entre colère et résignation	184
b) Portrait de Gabrielle : apprendre à gérer dans l’urgence un diagnostic tardif.....	187
2.2 Les variations des niveaux de littératie en santé dans le temps : comparaison des étoiles DLS	191
2.2.1 Présentation de profils en littératie	192
a) Portrait d’Evelyne : de l’appréhension à la compréhension : place à l’action ! ..	192
b) Portrait d’Halie : un mal pour un bien ?	195
2.2.2 Les savoirs d’expérience comme facteurs d’évolution de la littératie en santé ?	197
2.3 Synthèse des résultats.....	199

CHAPITRE 3. Quand un heureux événement donne naissance à des événements de littératie en santé... 201

3.1 Des moments formels.....	201
3.1.1 La séance d’ETP comme « literacy event » au sens de Barton et Hamilton	202
a) la présence d’un ou de plusieurs textes écrits essentiels à l’activité pouvant être commentés à l’oral	202
b) les activités sont entendues comme des actions répétées réalisées en contexte ordinaire et ayant un sens pour la personne qui les réalise.....	204
c) ces événements sont observables et font émerger des pratiques.....	205
d) l’ « événement » de littératie est situé dans le temps en ayant un début et une fin et se tient dans un contexte particulier	206
3.1.2 Les consultations comme « health literacy events » ?	206
3.1.3 Les visites à domicile comme « health literacy event » ?.....	207

3.2 Des moments informels : navigation entre URL ¹ et IRL ²	209
3.2.1 Les recherches sur Internet comme « health literacy event » ?	210
3.2.2 Les échanges entre pairs	214
3.3 Synthèse des résultats	217
CHAPITRE 4. La place de l’oral et de l’écrit.....	219
4.1 Peu représentée dans le parcours, l’écriture formalise un moment.....	219
4.1.1 Des supports écrits pour soutenir le discours oral	219
4.1.2 Le carnet de glycémie : quand l’écrit marque la pathologie.....	225
4.1.3 Quelle valeur pour ce qui est écrit ?.....	227
4.1.4 Les mots des maux : quand écrire c’est agir.....	230
4.2 La place forte prise par l’oral dans le parcours en santé	234
4.2.1 Le discours comme marquant un fait.....	234
4.3 Synthèse des résultats	237
CHAPITRE 5. Mise à l’épreuve des hypothèses et discussion.....	239
5.1 Présentation des principaux résultats	239
5.1.1 Des savoirs en présence.....	239
5.1.2 La littératie en santé : de nouvelles compétences à prendre en compte ?	240
5.1.3 Parcours scolaire et parcours en santé : de l’intérêt à décroiser les mondes.....	242
5.2 Les professionnels de santé contributifs de l’évolution de la littératie en santé ?	248
5.3 Limites de l’étude.....	250
Conclusion.....	252
Références bibliographiques	257
Figures et tableaux	274
Annexes	278
Annexe 1. Tableau de suivi des entretiens T1/T2/T3	278
Annexe 2. Grille d’entretien T1	280
Annexe 3. Grille d’entretien T2	281
Annexe 4. Grille d’entretien T3	282
Annexe 5. Exemple de retranscription d’entretien T1	283
Annexe 6. Exemple de retranscription d’entretien T2	289
Annexe 7. Exemple de retranscription d’une séance d’ETP	292
Annexe 8. Exemple de lettre à mon diabète	317
Annexe 9. Exemple de variable extraite de la grille DLS	318
Annexe 10. Étoile DLS Delphine – Évolution T1 – T3.....	319
Annexe 11. Étoile DLS Gabrielle – Évolution T1 – T3	320

¹ « Uniform Resource Locator » nom universel pour désigner une ressource sur Internet

² « In Real Life » traduit comme « dans la vie réelle » en opposition à la vie virtuelle

Introduction

Savoir gérer sa santé, être « observant » face à un traitement, prendre des décisions adaptées selon son état de santé, etc. sont autant de situations et compétences à maîtriser auxquelles nous devrions tous être spontanément confrontés au cours de nos vies. Pourtant, malgré les progrès incontestables réalisés par la médecine et une offre de soins considérablement élargie depuis une quinzaine d'années (Stutz Steiger et Spycher, 2006), les inégalités sociales de santé⁵ persistent, voire s'accroissent, et ne permettent pas à l'ensemble de la population de profiter de façon équitable de ces avancées⁶. La navigation dans le système de santé est en effet devenue complexe pour les personnes n'ayant pas développé une culture sanitaire leur permettant d'agir favorablement pour leur santé.

Les compétences en littératie en santé deviennent alors pertinentes à évaluer puisqu'elles comprennent, entre autres, la capacité des individus à accéder, comprendre et utiliser les informations en lien avec la santé (relation aux professionnels de santé, compréhension suffisante des informations pour savoir quoi faire...). L'accompagnement éducatif et de santé des personnes malades chroniques, dont la prise en compte de leur niveau de développement de compétences dans le domaine de la littératie en santé, est à considérer comme l'une des « questions socialement vives » qui animent de plus en plus les débats scientifiques et professionnels du secteur, tant sur le plan national qu'international. Cependant, en l'absence de consensus totalement stabilisés dans le monde scientifique, les chercheurs sont souvent amenés à prendre en compte un ensemble complexe de diverses acceptions concernant le vocable de *littératie en santé*⁷. Parmi ces dernières, certaines études relatives à la littératie en santé (LS) permettent d'approcher et de développer la compréhension des informations et les prises de décision relatives à la maladie, par les personnes malades chroniques elles-mêmes. En prenant en compte « *les compétences cognitives et sociales qui déterminent la volonté et la capacité d'un individu de repérer, de comprendre et d'utiliser de l'information afin de promouvoir et maintenir une bonne santé* »

⁵ Les inégalités sociales de santé (ISS) sont entendues comme « toute relation entre la santé et l'appartenance à une catégorie sociale » (Guichard et Potvin, 2010).

⁶ Source : INPES (2015). Inégalités sociales de santé et promotion de la santé. Dossier technique n°7, Décembre 2015. [En ligne] :

https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwicnsP11N3rAhUkyIU KHVPGBVcQFjACegQIBRAB&url=https%3A%2F%2Ffireps-bfc.org%2Fsites%2Ffireps-bfc.org%2Ffiles%2Fdossier_technique_iss_complet.pdf&usg=AOvVaw130PCVEOc6PoVTVBE42Ex3

⁷ Conseil Canadien de l'apprentissage (2007). *Littératie en santé au Canada. Résultats initiaux de l'enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes*. Ottawa: CCA.

(Nutbeam, 1998, p. 357), la littératie en santé joue un rôle significatif dans l'accès aux soins et le développement des interactions avec les professionnels de santé (Nutbeam, 2008) (Osborne, 2015). En France, les études sur le sujet connaissent un développement rapide (Balcou-Debussche 2013a, 2013b, 2016a, 2016b ; Balcou-Debussche et Debussche, 2017, 2016 ; Balcou-Debussche et *al.*, 2016), ce qui permet de les mettre en écho avec les travaux déjà réalisés dans les pays anglophones et plusieurs pays d'Europe.

Orientation de la recherche

Le projet scientifique que nous présentons ici vise à comprendre et identifier les atouts et difficultés en termes d'accès à l'information, à la compréhension et à la prise de décisions de différents publics spécifiques en suivant l'évolution, notamment chez les personnes qui bénéficient de programmes éducatifs (Nutbeam, 2000, 2008 ; Balcou-Debussche, 2016a). Au-delà de la portée heuristique du projet, une des finalités de notre recherche consiste à questionner les adaptations de l'offre éducative et de promotion de la santé (Osborne et *al.* 2013), notamment dans le contexte réunionnais dans lequel nous développons nos travaux.

Plus précisément, nous choisissons de réaliser notre travail de recherche auprès de femmes enceintes pour lesquelles un diagnostic de diabète gestationnel a été posé. Le temps de la grossesse représente un espace privilégié où vont se cristalliser plusieurs phénomènes, d'où notre intérêt pour cette population, eu égard aux différentes raisons que nous exposons ci-après. Dans un premier temps et physiologiquement parlant, le corps de la femme se transforme et est transformé par le développement de l'enfant à naître. Dans un deuxième temps, ces modifications font émerger la nécessité, pour la femme, de se réappropriier son « nouveau moi physique » qui laissera place, au terme de la grossesse, à un nouveau statut social, celui de la nouvelle mère et cela qu'elle soit mère pour la première fois ou qu'elle devienne mère d'une fratrie. Enfin, notre troisième temps fait apparaître un paradoxe qui survient, *a priori*, chez la femme lors de l'émergence de la maladie : celui du bonheur de porter la vie conjugué à la crainte de l'impact de la maladie sur le bébé et sur la mère.

Dans cette perspective, la recherche que nous proposons vise à observer les savoirs en présence tout au long du parcours éducatif de santé de la femme enceinte ayant un diabète gestationnel afin d'une part, d'identifier leur nature et d'autre part, d'observer comment ils sont ou non appropriés et transformés en pratiques sociales. Dès lors, la capitalisation de ces savoirs en matière de santé aurait, potentiellement, une influence sur le niveau de littératie en santé des individus puisqu'ils seraient alors en capacité « *d'accéder à de l'information sur la*

santé, à interpréter cette information et à prendre des décisions éclairées » (Normand et Benoît, 2012, p. 149) afin de prendre en charge leurs besoins en santé et ceux de leur entourage.

La thèse que nous proposons permet ainsi de mettre en rapport les parcours de santé et les parcours éducatifs des individus afin d'interroger les influences complexes de l'un et/ou l'autre sur la gestion de la maladie chronique.

Sur le plan méthodologique, plusieurs approches existent pour « mesurer » le niveau de développement de la littératie en santé des individus (Cormack et *al.*, 2010) (The Centre for Literacy, 2012). À cet égard, les travaux des chercheurs de l'Université de Swinburne en Australie (Osborne et *al.*, 2013) ont abouti à la validation d'un questionnaire psychométrique, le « Health Literacy Questionnaire » (HLQ). Le HLQ fournit des informations très précises en vue de l'amélioration des systèmes et des services de santé ; il se compose de 44 questions réparties en 9 domaines. De façon complémentaire, les travaux « qualitatifs » menés à La Réunion sur la littératie relative au le diabète de type 2 (Balcou-Debussche, 2016) ont rendu intelligibles les pratiques en santé des personnes diabétiques de type 2 insuffisamment contrôlées, en analysant notamment leurs compétences en matière de « littératie en santé ».

Au-delà des nouveaux savoirs que notre thèse est susceptible de produire à la communauté scientifique, les résultats de nos investigations sont permettraient d'apporter des éclairages sur de possibles améliorations dans l'accompagnement des personnes malades chroniques à La Réunion, en lien avec les organisations en place et les professionnels de santé. Notre travail devrait donc être utile pour la connaissance, mais aussi pour les interventions auprès des personnes et la formation initiale ou continue des professionnels concernés (soignants, éducateurs, responsables de structures...).

Parcours proposé

La première partie de cette thèse pose le cadre de référence, faisant état notamment des travaux réalisés dans le champ des sciences de l'éducation et de la formation sur la littératie. Au fil du temps, différentes définitions se sont succédées et marquent le poids fort des compétences de lecture et d'écriture dès lors qu'il s'agit de décrire la littératie⁸⁹. Nous abordons également la question du « rapport à » (Charlot, 1992 ; Barré de Miniac, 2002).

⁸ Source : OCDE, (2000). *La littératie à l'ère de l'information. Rapport final de l'enquête internationale sur la littératie des adultes*. En ligne : https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjr_7

L'une des originalités de notre étude porte sur la considération du versant oral comme *compétence à prendre en compte* dans le concept de littératie. Des travaux canadiens ont abordé ce versant (Moreau et al., 2013) et permettent, dès lors, d'envisager les pratiques langagières écrites et orales comme constitutives et comme indicateurs de compétences en littératie.

Nous présentons par la suite la littératie en santé. Ce concept largement mobilisé dans les travaux anglo-saxons (Nutbeam, 1998 ; Osborne, 2011) est décrit comme la capacité d'un individu à comprendre et utiliser l'information en santé. Il est aussi considéré comme un déterminant de santé. Les définitions font, ici encore, référence aux compétences de lecture et d'écriture et n'envisagent pas l'oralité comme pouvant être partie prenante d'une compétence de la littératie en santé (Murray et al., 2008 ; Rootman, 2008 ; Kickbusch et al., 2005).

Enfin, nous ferons état de notre recherche à visée exploratoire réalisée entre 2016 et 2018 auprès d'une population de 295 femmes enceintes ayant un diabète gestationnel. Les premiers résultats de cette recherche nous ont servi de point de départ pour la rédaction de notre thèse.

La deuxième partie aborde notre méthodologie de recherche. L'approche socio-anthropologique nous a permis de mettre en œuvre des outils de collecte pouvant approcher des pratiques déclarées en matière de gestion de la santé des femmes enceintes. Ainsi, par le biais d'entretiens semi-directifs, nous envisageons de recueillir des « tranches de vie » au cours desquelles les femmes pourront s'exprimer sur leur expérience d'une grossesse en lien avec un diabète gestationnel. Nous proposerons également aux femmes de rédiger une lettre à leur diabète gestationnel afin qu'elles rendent compte, à travers cet écrit, de ce que cette expérience leur aura finalement apporté. Nous prenons le parti d'adopter une méthodologie mixte, croisant ainsi deux approches : la première qualitative, telle que nous venons de la décrire précédemment, la seconde quantitative, à travers le questionnaire HLQ qui nous permettra de définir des profils de littératie en santé.

Enfin la quatrième partie sera consacrée à la présentation de nos analyses. Nous procéderons ainsi aux analyses des entretiens réalisés en trois temps (T1, T2, T3) qui correspondent pour le T1, à l'entrée de la femme dans le parcours éducatif de santé, pour le T2, à la mise en application ou non des savoirs en santé et pour le T3, à la sortie du parcours éducatif de santé.

P5ydvrAhURzhoKHeY0AVUQFjADegQIAxAB&url=https%3A%2F%2Fwww.oecd.org%2Ffr%2Feducation%2Finnovation-education%2F39438013.pdf&usg=AOvVaw19IJMSujnVtrK4h8_gP9Nh

⁹ Source : UNESCO, (2006). *Alphabétisation et alphabétisme, quelques définitions*. En ligne : <https://en.unesco.org/themes/education/>

Cette dernière partie rend compte de la diversité des savoirs en présence tant par leur nature que par la forme qu'ils peuvent prendre ainsi que des variations inter et intra-individuelles qui peuvent exister à différents moments de leur parcours éducatif en santé.

PREMIÈRE PARTIE

Cadre théorique

CHAPITRE 1.

La littératie

Dès les années 1990, les pays nord-américains (États-Unis et Canada principalement) se sont intéressés au problème de la littératie et de son impact sur la société. Initialement, les termes de *literacy* et *literacies* ont été utilisés pour qualifier le niveau d’alphabétisation de la population, si bien que les définitions ont longtemps porté sur les compétences techniques de lecture et d’écriture¹⁰. Progressivement, la littératie ne s’est plus limitée à de simples compétences techniques : elle a aussi intégré des compétences cognitives (compréhension et apprentissage) et socioprofessionnelles (communication dans la société, aptitude à gérer sa santé ou encore productivité professionnelle). En France, le concept de littératie est encore relativement peu mobilisé, les termes d’illettrisme et/ou d’analphabétisme lui étant préférés.

Dans cette première partie, nous référencerons les différentes acceptions du terme littératie, l’objectif étant de chercher à clarifier le concept tout en identifiant certaines particularités dans les travaux scientifiques réalisés. Par la suite et pour guider le lecteur dans la compréhension de notre travail, nous préciserons les définitions que nous retenons. Nous analyserons ensuite les méthodes utilisées et mises en place pour la mesurer.

1.1. Définitions

L’Organisation de Coopération et de Développement Économiques (OCDE)¹¹ définit le concept de littératie comme « *une capacité et un mode de comportement particuliers et comme étant une aptitude à comprendre et à utiliser l’information écrite dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d’atteindre des buts personnels et d’étendre ses connaissances et ses capacités.* ». Cependant, dès 2005, l’enquête internationale sur l’alphabétisation des adultes¹² invite à ne plus considérer « *la littératie comme une capacité acquise à l’école primaire, mais plutôt comme un ensemble évolutif de compétences,*

¹⁰ Source : UNESCO (2006). *Education transforms lives*. En ligne : http://www.unesco.org/education/GMR2006/full/chap6_fr.pdf

¹¹ Source ; OCDE (2000), *La littératie à l’ère de l’information. Rapport final de l’enquête internationale sur la littératie des adultes*. En ligne : https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwj-98KzsdbrAhVP6RoKHT4yAo0QFjACegQIAxAB&url=https%3A%2F%2Fwww.oecd.org%2Ffr%2Feducation%2Finnovation-education%2F39438013.pdf&usg=AOvVaw19IJMSujnVtrK4h8_gP9Nh

¹² Source : Ministère de l’Industrie du Canada (2005), *Mesurer la littératie et les compétences des adultes : Des nouveaux cadres d’évaluation*. En ligne : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-552-m/89-552-m2005013-fra.pdf>

de connaissances et de stratégies qu'une personne met en œuvre tout au long de sa vie dans divers contextes ainsi que dans ses relations avec ses pairs et avec sa collectivité » (Ministère de l'Industrie du Canada, 2005, p.95). La notion introduit le fait que la littératie évolue dans le temps. Elle considère également que la littératie est un concept « dynamique » et variant selon les contextes sociaux. En 2006, l'UNESCO définit la littératie comme « *la capacité d'identifier, de comprendre, d'interpréter, de créer, de communiquer et d'utiliser du matériel imprimé et écrit, dans des contextes variables* ».

En 2007, l'OCDE propose une nouvelle définition en indiquant qu'une distinction entre littératie et illettrisme existe puisqu'elle inclut le fait d'utiliser ou non l'écrit pour accroître ses connaissances, ce qui renvoie à une compétence de type « méta ». La littératie se définit alors comme « *l'aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses connaissances et ses capacités.* ». Puis en 2012, dans le rapport sur les résultats des études PISA¹³, l'OCDE complète cette définition de l'UNESCO en indiquant que « *comprendre l'écrit, c'est non seulement comprendre et utiliser des textes écrits, mais aussi réfléchir à leur propos. Cette capacité devrait permettre à chacun(e) de réaliser ses objectifs, de développer ses connaissances et son potentiel et de prendre une part active dans la société* » (.

Mais le tournant important est surtout donné par le Réseau Québécois de Recherche et de Transfert en Littératie (RQRTL), en 2013, avec l'apparition de la notion de langage dans la définition. La littératie est considérée comme relevant de « *la capacité d'une personne, d'un milieu et d'une communauté à comprendre et à communiquer de l'information par le langage sur différents supports pour participer activement à la société dans différents contextes*¹⁴ ». La définition prend appui sur le rapport de la Table ronde des experts en littératie de la 4^{ème} à la 6^{ème} année qui expose, dès 2004, que la « *littératie désigne la capacité d'utiliser le langage et les images, de formes riches et variées, pour lire, écrire, écouter, parler, voir, représenter et penser de façon critique. Elle permet d'échanger des renseignements, d'interagir avec les autres et de produire du sens. C'est un processus complexe qui consiste à s'appuyer sur ses connaissances antérieures, sa culture et son vécu pour acquérir de nouvelles connaissances et mieux comprendre ce qui nous entoure. La littératie rassemble et transforme les*

¹³ Source : OCDE (2012), Cadre d'évaluation de PISA. En ligne : https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKewix6azA8fHrAhXozoUKHbVxA8IQFjADegQIBhAB&url=https%3A%2F%2Fwww.oecd-ilibrary.org%2Fsynthese_5k9gs1hznqwl.pdf%3FitemId%3D%252Fcontent%252Fcomponent%252F9789264075474-2-fr%26mimeType%3Dpdf&usg=AOvVaw3-K3Ry55MTjKDmInCcATZa

¹⁴ Source : Réseau Québécois de Recherche et de Transfert en Littératie (RQRTL). Participer activement à la société. En ligne : <http://www.ctreq.qc.ca/realisations/participer-activement-a-la-societe/> (consulté le 03/01/2018)

communautés, et s'avère un outil essentiel à l'épanouissement personnel et à la participation active à la société démocratique¹⁵. » En envisageant un versant oral du « dire » en plus de celui de « l'écrire », la place de l'oralité en tant que compétence (qui renvoie à une « maîtrise de l'oral ») s'inscrit ainsi dans le questionnement sur la littératie et ses différentes façons de la mesurer.

Ci-après (tab.1), nous présentons de façon synthétique les différentes définitions et acceptions de la littératie, ce qui nous permettra ensuite de préciser celles que nous retenons pour la suite de notre étude.

Définition	Source
Capacité d'identifier, de comprendre, d'interpréter, de créer, de communiquer et d'utiliser du matériel imprimé et écrit, dans des contextes variables.	UNESCO (2006)
Aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses connaissances et ses capacités.	OCDE (2007)
Capacité d'utiliser le langage et les images, de formes riches et variées, pour lire, écrire, écouter, parler, voir, représenter et penser de façon critique.	Privât et Kara (2007)
Capacité de lire, d'écrire et de communiquer efficacement, avec différents supports, afin de fonctionner dans le quotidien en réalisant ses buts et en exploitant son potentiel.	Moreau, Hébert, Lépine et Ruel (2013)

Tableau 1. Recensement des définitions du concept de littératie retenues pour notre étude.

1.2 L'écriture, contributive de la littératie : « j'écris donc je suis ? »

Les différentes définitions identifiées précédemment soulignent que la maîtrise de l'écriture et de la lecture sont constitutives de la littératie. Rappelons que l'écriture se définit comme une représentation graphique d'une langue¹⁶ et qu'elle est un moyen de

¹⁵ Source : Ministère de l'Éducation de l'Ontario (2012). *La littératie au service de l'apprentissage. Rapport de la Table ronde des experts en littératie de la 6^{ème} à la 4^{ème} année*. En ligne : https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwiFqufB8_HrAhWB8eAKHcdBC8QFjAEegQICBAB&url=http%3A%2F%2Fwww.edu.gov.on.ca%2Ffre%2Fdocument%2Freports%2Fliteracy%2Fpanel%2Fliteracyf.pdf&usg=AOvVaw0Aw_oM4OSxlpCtJmO0MbM

¹⁶ Source : Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (2012). En ligne : <https://www.cnrtl.fr/definition/%C3%A9criture>

communication qui représente le langage à travers l'inscription de signes sur des supports variés. En 1993, l'anthropologue Jack Goody interroge l'influence des écrits sur les cultures orales et la façon dont la transition est faite lorsqu'une culture orale intègre peu à peu l'écriture. Il souligne le caractère sacré des textes religieux, relatif aux sociétés dites de tradition orale. Ainsi, le passage à l'écrit est apparu progressivement et a longtemps été réservé à une certaine élite, lui conférant un statut particulier n'étant pas accessible à tous. Les usages scripturaux étaient essentiellement destinés à des moments formels (prière, enterrement, actes de commerce...). L'écriture a, néanmoins, avant tout, une valeur pragmatique évidente puisqu'elle permet de communiquer à distance, de se situer dans le temps, d'acquérir des connaissances passées... (Goody, 1993, p.141). Mais comme l'indique Goody (1993, p.11), le passage à l'écrit permet aussi et surtout une rationalisation de la pensée et des activités cognitives et sociales puisqu'il marque « physiquement » sa présence. La pensée, alors traduite sous forme écrite, se matérialise en laissant derrière elle, une trace. En 2006, Olson aborde l'hypothèse selon laquelle la littératie avec l'apparition de l'écriture « a modifié les pratiques sociales de la société », conférant ainsi un « pouvoir » à la population puisque « si toute la population apprend à lire et à écrire, elle sera forcément plus réfléchi et plus démocratique » (Olson, 2006, p.85). Plusieurs travaux font état du lien très étroit qui se tisse entre la scolarisation et la littératie, allant jusqu'à les rendre presque indissociables. Les travaux menés par Scribner et Cole (2010) questionnent ainsi la relation entre l'écriture et les aptitudes intellectuelles, en interrogeant notamment l'évaluation des aptitudes intellectuelles des populations non alphabétisées.

Dès lors que l'écriture agit comme un organisateur de la pensée, il devient alors possible de la considérer comme jouant un rôle déterminant dans l'apprentissage (Blaser et al., 2015), y compris dans la formation des professionnels de santé (Balcou-Debussche, 2004). Pinto (2019) nous invite néanmoins à ne pas considérer l'écriture comme étant la seule explication aux problèmes de transmission des savoirs. Le caractère imbriqué de l'écriture et de la pensée logique tel qu'il est décrit par Goody (1994) serait-il alors à nuancer ? Déjà en 2004, Barré de Miniac et al., indiquaient que le maintien et l'augmentation du niveau de littératie sont rendus possibles par la pratique de l'écriture. Ainsi, le passage à l'oral ne permettrait-il pas, au même titre que le passage à l'écrit, de structurer sa pensée ? L'action du « dire » n'implique-t-elle pas un processus d'organisation de la pensée ? Si l'écriture permet effectivement de rendre concrète une pensée abstraite, verbaliser permet également de mettre en mots la pensée pour marquer sa présence par « le dire ». La mise en œuvre des compétences en littératie implique

alors que les individus s'investissent de façon « positive » (Barré de Miniac, 2002, p.32-33) en écriture, en lecture mais également à l'oral, ce que nous abordons dans la partie suivante.

1.3 L'oralité, « l'enfant pauvre » de la littératie ?

En 2014, Lafontaine (p.2) décrit la littératie comme une « interface » entre des compétences langagières et l'environnement culturel. Pour Fraenkel et Mbodj (2010, p.9), le terme *literacy* fait appel aussi bien à des savoir-faire spécifiques (lire et écrire) qu'à des connaissances linguistiques. La littératie peut donc être entendue comme un concept englobant qui considère bien plus que la seule acquisition de compétences en lecture et écriture, puisqu'elle prend aussi en compte les compétences langagières. Ces compétences doivent s'adapter aux contextes linguistiques mais également aux différentes formes d'interactions en présence. Cette analyse est fortifiée par Moreau et *al.* (2013, p.15) qui indiquent que « *la littératie renvoie à l'idée générale de l'étude de la langue orale et écrite située dans des contextes sociaux précis, dans une dimension écologique* ». Les auteurs la définissent comme étant *la capacité de lire, d'écrire et de communiquer efficacement, avec différents supports afin de fonctionner dans le quotidien en réalisant ses buts et en exploitant son potentiel* (Moreau et *al.*, 2013).

Le schéma ci-après (fig.1) met en jeu les trois principales dimensions de la littératie : linguistiques, cognitives et sociales.

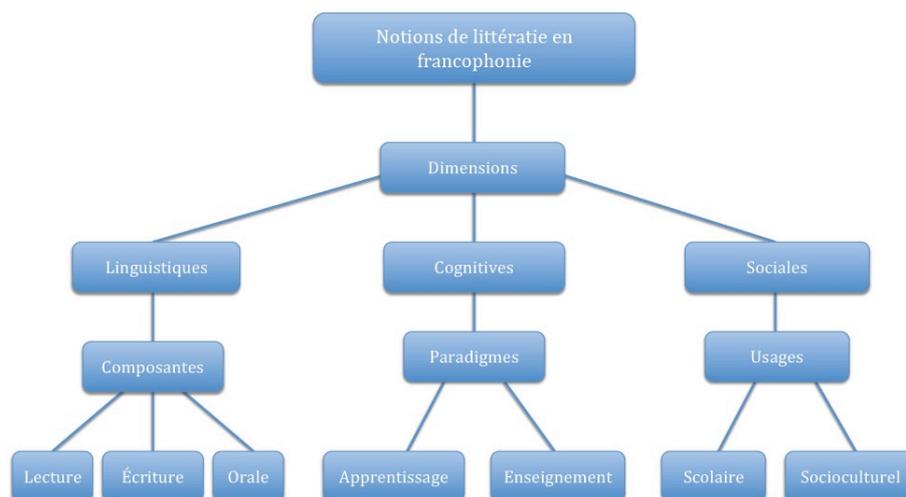


Figure 1. Schéma des dimensions de l'analyse des définitions du concept de littératie (Moreau et *al.*, 2013).

La lecture de cette figure nous permet donc de distinguer trois dimensions contributives de la littératie. De la dimension linguistique découlent les composantes : lecture, écriture et oral. La dimension cognitive interroge les paradigmes de l'apprentissage et de l'enseignement. Enfin, la dimension sociale mobilise des usages différenciés en milieu scolaire et au regard de l'appartenance et de la trajectoire socioculturelle des sujets. Cette dimension sociale est énoncée par Prodeau et L'Hermitte Matrand (2010) qui envisagent l'apprentissage de la lecture et de l'écriture, mais aussi de la littératie, comme n'étant pas un processus dans lequel l'individu s'engage « à l'abri », sans interactions avec le monde qui l'entoure. Dès lors, ces apprentissages se façonnent selon les moments et sont empreints des contextes dans lesquels s'inscrivent les individus. Lors de la Table ronde des experts en littératie de la 4^{ème} à la 6^{ème} année¹⁷¹⁸, comme nous l'avons évoqué précédemment, la littératie s'envisage comme « *la capacité d'utiliser le langage et les images, de formes riches et variées, pour lire, écrire, écouter, parler, voir, représenter et penser de façon critique* ». La littératie permet d'échanger des renseignements, d'interagir avec les autres et de produire du sens, ce qui renvoie à un processus complexe prenant appui sur des connaissances antérieures, la culture et le vécu de chacun pour acquérir de nouvelles connaissances et mieux comprendre le monde qui nous entoure. Parce qu'elle rassemble et transforme les communautés, la littératie est un outil essentiel à l'épanouissement personnel et à la participation active à la société démocratique (Moreau et al., 2013).

1.3.1 Oralité et littératie : quelle place pour « le dire » ?

Goody et Watt (1968) partent du constat que, dans les sociétés orales, la mémoire, en particulier pour les généalogies, apparaît comme un phénomène homéostatique. En effet, elle se régule de façon autonome tout en jouant un rôle déterminant puisqu'un travail de mémoire reconstruit le passé en fonction du présent (Goody et Watt, 1968, p. 35). En revanche, dans les sociétés qui disposent de l'écriture, il convient de distinguer plusieurs stades, le progrès décisif étant accompli quand un système graphique sert à représenter un son par un symbole graphique. Le passage de l'oral à l'écrit permet alors une certaine stabilité de la pensée. Par le passage à l'écrit, la pensée se structure et la pensée abstraite devient un objet concret.

¹⁷ Ici 4^{ème} et 6^{ème} année font référence au niveau scolaire des élèves. Ils correspondent au cycle 3 dit de consolidation qui va du CM1 à la 6^{ème} en France. Source : https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKewiw_aXZ-PHrAhVyzoUKHY_wCFwQFjABegQIAhAB&url=https%3A%2F%2Fwww.envolee.com%2Fequiv.pdf&usg=AOvVaw3e8xYmAjDW2VAIH15hLT7z

¹⁸ Source : Ministère de l'Éducation de l'Ontario (2004). La littératie au service de l'apprentissage. Rapport de la Table ronde des experts en littératie de la 4^{ème} à la 6^{ème} année. En ligne : <http://www.edu.gov.on.ca/fre/document/reports/literacy/panel/>

Les travaux de Laparra et Margolinas (2012) font état du lien interdépendant qui existe entre l'oralité et la littératie. Les auteures soulignent différentes situations observées en classes de grande section de maternelle et de cours préparatoire d'élèves issus de milieux populaires et constatent la dévalorisation du versant oral qui est faite, souvent de façon inconsciente, par les enseignants. Dès lors que les compétences orales sont considérées comme ayant moins d'importance que les compétences écrites, il est utile de questionner la place et la valeur qui est donnée aux compétences langagières à l'école ou dans d'autres milieux ou par expériences sociales.

1.4 La littératie, outil d'intelligibilité des pratiques sociales ?

1.4.1 Les *literacy events*

Dans la littérature scientifique anglo-saxonne, les travaux de Barton et Hamilton (2010) soulignent que la littératie est mieux comprise lorsqu'elle est considérée comme un « ensemble de pratiques ». Les auteurs distinguent plusieurs littératies qui s'inscrivent dans différents domaines de la vie : certaines d'entre elles dominent davantage et sont plus ou moins visibles et influentes que d'autres à des moments donnés, ce qui fait que la littératie est donc située dans le temps. Les pratiques de l'écrit connaissent des évolutions, si bien que de nouvelles pratiques apparaissent à travers « des processus d'apprentissage et de fabrication de sens informels » (Barton et Hamilton, 2010, p. 46). En lien avec les institutions sociales et les relations de pouvoir qui s'y développent, les pratiques de l'écrit répondent alors à des objectifs spécifiques tout en s'inscrivant dans des perspectives sociales et des pratiques culturelles plus larges.

Pour Barton et Hamilton, « *la meilleure façon d'appréhender la littératie est de l'envisager comme un ensemble de pratiques sociales ; ces pratiques sont observables lors d'événements qui sont relayés par des textes écrits* » (Barton et Hamilton, 2010, p. 47). Pour résumer la pensée des auteurs, la littératie se donne ainsi à lire à travers six propositions qui peuvent être déduites de l'observation d'événements où le texte joue un rôle central. Ainsi, les auteurs considèrent que :

- la littératie est mieux comprise si elle est envisagée comme un ensemble de pratiques ; ces pratiques peuvent être inférées de l'observation d'événements où le texte joue un rôle essentiel,

- il existe différentes littératies, associées à différents domaines de la vie,
- les pratiques de l'écrit sont modelées par les institutions sociales et les relations de pouvoir, et certaines littératies sont plus dominantes, plus visibles et plus influentes que d'autres,
- les pratiques de l'écrit ont des objectifs et sont inscrites dans des objectifs sociaux et des pratiques culturelles plus larges,
- la littératie est historiquement située,
- les pratiques de l'écrit changent et de nouvelles pratiques sont fréquemment acquises à travers des processus d'apprentissage et de fabrication de sens informels (Barton et Hamilton, 2010, p.46).

De la même façon, les événements de littératie (*literacy events*) tels que les décrivent Barton et Hamilton (2010) désignent les activités dans lesquelles la littératie joue un rôle. Un ou plusieurs textes écrits est nécessaire au déroulement de l'activité et peuvent être commentés oralement. Il est entendu par « activités » des actions répétées en contexte ordinaire et faisant sens pour l'individu qui les réalise. Ces événements sont des épisodes observables qui font émerger des pratiques et sont façonnés par elles.

La notion d'« événement » souligne la nature située de la littératie, qui existe toujours dans un contexte social particulier. L'événement correspond ainsi à un instant donné où il se produit quelque chose, ce moment étant délimité dans le temps. On retrouve ici certains ancrages des travaux antérieurs en sociolinguistique, dont ceux de Bakhtine qui souligne que le point de départ de l'analyse du langage parlé devrait être « l'événement social de l'interaction verbale » plutôt que les propriétés linguistiques formelles de textes pris isolément (Bakhtine, 1984 ; Lemke, 1995).

Réguliers et répétitifs, les *événements de littératie* de la vie courante constituent *a priori* un point de départ intéressant pour notre recherche. Certains événements forment des séquences routinières, peuvent être insérés dans des procédures formelles et correspondent à des modes de fonctionnement attendus au sein d'institutions sociales comme le lieu de travail, l'école ou les centres d'assistance sociale. D'autres sont structurés par des attentes informelles et les pressions du foyer ou du groupe de pairs. Un « *literacy event* » correspond ainsi à une période de temps, un moment (« occasion ») composé de plusieurs actions s'enchaînant (« action séquence ») et caractérisé par la présence de participants effectuant des activités

d'interprétation ou de communication liées à la lecture et/ou à l'écriture. Nous entendons ici la communication comme un processus de création de sens (Patrick et Budach, 2012).

Notre recherche considère que le versant oral revêt une importance dans l'identification d'événements de littératie. Bien que ne lui attribuant pas le même « poids » que l'écrit, la prise en compte de l'oral dans le contexte réunionnais, terrain de notre recherche, se révèle pertinente dans une société où le passage à l'écrit est relativement récent et où l'oral tient encore une place essentielle. Cet aspect sera abordé dans l'analyse de nos résultats¹⁹.

La littératie, considérée comme un ensemble de pratiques nous permet alors de l'envisager comme un élément observable en contexte. Ainsi, la partie suivante présentera l'intérêt de prendre en compte la littératie en fonction des contextes dans lesquels elle s'inscrit.

1.4.2 Littératie et pratiques sociales

L'ensemble des travaux précédemment cités permet ainsi de souligner que la littératie se situe dans le temps et dans un contexte donné. En fonction des événements, certains pans de littératies seront davantage mobilisés que d'autres à un moment donné. Lorsque l'on parle d'événements répétitifs et réguliers dans certains milieux comme l'école, cela signifie que les compétences relatives aux processus de littératie s'acquièrent et évoluent également sous l'effet de la scolarisation au regard des contextes dans lesquels on se situe. La littératie se façonne avec les pairs, ce qui renvoie à l'idée de culture que l'on va également développer en dehors des institutions. Les définitions font appel à des invariants, dont la notion de capacité qui est présente dans toutes les définitions. Ces dernières font également référence à la notion de compétences à acquérir ou à développer dans le but final qu'un individu parvienne à comprendre des informations écrites de la vie courante, lui permettant alors d'évoluer dans la société.

La littératie est à envisager en lien étroit avec les pratiques sociales, y compris dans le domaine de la santé : elle invite donc à considérer la notion de contexte et les processus de contextualisation associés. Dans le cadre de notre travail de recherche, nous nous appuyons sur différents auteurs afin de définir le contexte. Ainsi, le contexte au sens de Balcou-Debussche (2016) est entendu comme un ensemble d'éléments qui constitue « la normalité » pour un individu, ce qu'elle nomme le « contexte ordinaire ». Nous mettons en opposition

¹⁹ cf. Chapitre 4. La place de l'oral et de l'écrit, p. 219.

cette notion avec celle de contexte « extra-ordinaire » qui lui, ne prendrait pas (ou très peu) en compte les éléments qui feraient qu'un individu parviendrait à se transposer (habitudes de vie, lieu d'habitation, situation familiale, situation professionnelle...) d'une situation à une autre. En écho à cette définition, Poggi (2020) envisage la contextualisation comme la prise en compte de l'environnement social et spatial.

À la manière de Vygotsky (1978) qui évoque les objets symboliques nécessaires pour que les individus soient en interaction avec le monde extérieur, ne pourrait-on pas parler d'événements (en lien avec la santé) symboliques permettant de rendre compte du « niveau » de littératie en santé des individus ? L'individu devrait être en mesure d'apprendre à utiliser ces événements symboliques et savoir en tirer des enseignements, ce qui nous inviterait alors à « entrer » dans la littératie des individus en approchant, en premier lieu, leurs pratiques sociales, dont les plus significatives pour eux-mêmes, pour leur entourage et pour le collectif ?

1.5 « Mesurer » la littératie

Selon l'OCDE²⁰, l'analyse de la littératie se fait à travers l'évaluation de la compréhension de textes suivis, schématiques et au contenu quantitatif²¹. Elle se mesure selon cinq niveaux, le niveau 1 étant le niveau où les compétences sont les plus faibles alors que le niveau 5 correspond aux compétences les plus élevées. Le niveau 3 est considéré comme étant le niveau minimum convenable à atteindre « *pour composer avec les exigences de la vie quotidienne et du travail dans une société complexe et évoluée. Il dénote à peu près le niveau de compétences nécessaire pour terminer des études secondaires et entrer dans le supérieur* ». En perspective d'une comparaison entre les différents pays de l'Union Européenne, les études PISA (*Programm for International Student Assessment*) et PIRLS

²⁰ ²⁰ Source : OCDE (2000), *La littératie à l'ère de l'information. Rapport final de l'enquête internationale sur la littératie des adultes*. En ligne :

https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwj-98KzsdbrAhVP6RoKHT4yAo0QFjACegQIAxAB&url=https%3A%2F%2Fwww.oecd.org%2Ffr%2Feducation%2FInnovation-education%2F39438013.pdf&usq=AOvVaw19IJMSujnVtrK4h8_gP9Nh

²¹ La compréhension de textes suivis consiste à avoir des connaissances et des compétences nécessaires pour comprendre et utiliser l'information contenue dans des textes suivis, tels des éditoriaux, des nouvelles, des brochures et des modes d'emploi. La compréhension de textes schématiques concerne les connaissances et les compétences requises pour repérer et utiliser l'information présentée sous diverses formes, entre autres, les demandes d'emploi, les fiches de paie, les horaires de transport, les cartes routières, les tableaux et les graphiques.

Enfin la compréhension de textes au contenu quantitatif porte sur les connaissances et compétences nécessaires à l'application des opérations arithmétiques, séparément ou successivement, à des nombres contenus dans des imprimés, par exemple pour établir le solde d'un compte-chèques, calculer un pourboire, remplir un bon de commande ou calculer l'intérêt d'un emprunt à partir d'une annonce publicitaire. (OCDE, 2000, Introduction, p.x)

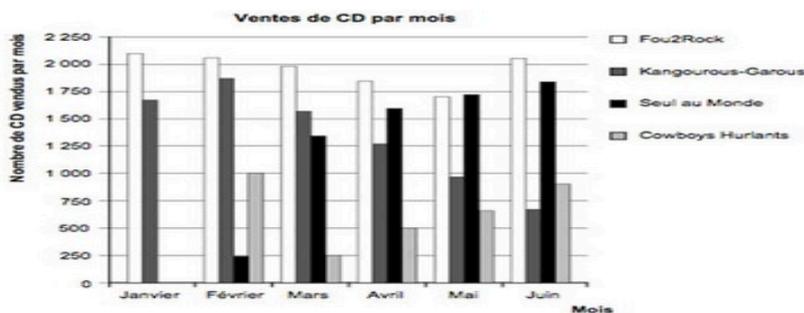
(*Progress in International Reading Literacy Study*) abordent les compétences à travers deux tests qui apportent des éléments visant à indiquer 1- le niveau scolaire des élèves pour PISA, 2- la compréhension de l'écrit pour PIRLS.

1.5.1 Le test PISA

Le Programme international de l'OCDE pour le suivi des acquis des élèves par le biais de l'enquête PISA (*Program for International Student Assessment*) évalue les systèmes d'éducation du monde entier en testant les compétences des élèves de 15 ans dans les matières dites principales²². Il s'agit d'un questionnaire (fig.2) comprenant différents domaines (mathématiques, résolutions de problèmes...) mesurant les performances des systèmes éducatifs des pays membres et non membres. Menées tous les trois ans auprès de jeunes de 15 ans dans les 36 pays membres de l'OCDE ainsi que dans de nombreux pays partenaires, les enquêtes aboutissent à un classement dit « classement PISA » fort commentés – y compris sur le plan politique, tant les enjeux sont forts – dans la société d'information qui est la nôtre.

On trouvera ci-dessous un extrait de ce test à titre illustratif.

En janvier, les groupes Fou2Rock et Kangourous-Garous ont chacun sorti un nouveau CD. En février, c'était au tour des groupes Seul au Monde et Cowboys Hurlants de sortir chacun leur CD. Le diagramme suivant montre les ventes de ces CD de janvier à juin.



QUESTION

Au cours de quel mois le groupe Seul au Monde a-t-il vendu, pour la première fois, plus de CD que le groupe Kangourous-Garous ?

- A Aucun mois
- B Mars
- C Avril
- D Mai

Figure 2. Exemple de question du test PISA (OECD) en annexe.

²² Source : OECD (2012). *Enquête PISA*. En ligne : <http://www.oecd.org/pisa/test-fr/>

1.5.2 Le test PIRLS

L'étude internationale PIRLS 2016 (*Progress in International Literacy Study*) mesure les performances en compréhension de l'écrit des élèves en fin de 4^{ème} année de scolarité obligatoire (CM1 pour la France).²³ En France, l'étude évalue quatre compétences : prélever, inférer, interpréter et enfin apprécier (Le Monde, 5 décembre 2017). Le test se déroule en 2 temps : un premier temps de lecture d'un extrait d'un ouvrage jeunesse, un second temps de réponse à des questions de compréhension du texte venant d'être lu. Afin d'illustrer notre propos, voici comment s'organise le test PIRLS (exemple pour la Belgique) (fig.3 et fig 4) :

1. Combien de jours y a-t-il dans une semaine ?

A 2 jours

B 4 jours

C 7 jours

D 10 jours

3. Où va le petit garçon après avoir trouvé le livre ?

 _____

Figures 3 et 4. Exemples de questions issues du test PIRLS 2016 (Université de Belgique).

1.5.3 Quelques résultats en France...

Entre septembre et novembre 2012, l'enquête PIAAC (Program for the International Assessment Adult Competencies/Évaluation des Compétences des Adultes)²⁴ a mesuré les compétences de quelques 7000 adultes français âgés de 16 à 65 ans dans différents domaines (numératie et résolution de problèmes via les outils numériques) notamment celui de la littératie. Dans cette étude, la littératie est entendue comme « *la capacité de comprendre et de réagir de façon appropriée aux textes écrits* » (OCDE, (2013), p.1). De façon générale, les français obtiennent des résultats plus bas pour les compétences en littératie et en numératie que ceux des 24 pays participant à l'évaluation. De façon classique, come l'ont montré depuis

²³ Source : Ministère de l'Éducation nationale, de la jeunesse et des sports (2016). *Étude PIRLS*. En ligne : <http://www.education.gouv.fr/cid21049/pirls-2016-evaluation-internationale-des-eleves-de-cm1-en-comprehension-de-l-ecrit-evolution-des-performances-sur-quinze-ans.html>

²⁴ Source : OCDE (2013). *Évaluation des compétences des adultes. Premiers résultats*. En ligne : [https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKewiEutPoye_rAhUEixoKHazwCNEQFjABegQIBhAB&url=https%3A%2F%2Fwww.oecd.org%2Fskills%2Fpiaac%2FCountry%2520not-e%2520-%2520France%2520\(FR\).pdf&usg=AOvVaw2E_te3DM90eLIL_oSZxFJz](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKewiEutPoye_rAhUEixoKHazwCNEQFjABegQIBhAB&url=https%3A%2F%2Fwww.oecd.org%2Fskills%2Fpiaac%2FCountry%2520not-e%2520-%2520France%2520(FR).pdf&usg=AOvVaw2E_te3DM90eLIL_oSZxFJz)

fort longtemps les travaux dédiés à la théorie de la reproduction (Bourdieu, 1970), les scores varient sensiblement en fonction du niveau de formation et de l'origine sociale. Enfin, en comparaison avec les autres pays évalués, les résultats obtenus en France montrent une différence de compétences en littératie davantage marquée entre les individus nés dans le pays et ceux nés à l'étranger.

La dernière étude PIRLS en France s'est déroulée en 2016. De façon générale, les résultats montrent une baisse des compétences en lecture et compréhension des élèves français scolarisés en CM1 par rapport aux résultats de l'étude PIRLS de 2001. Sur la cinquantaine de pays évalués, la France se situe au 34^{ème} rang. En termes de score, la France obtient 511 points, soit un résultat malgré tout au-dessus de la moyenne qui se situe à 500 points. En revanche, elle reste en retrait des autres pays de l'OCDE dont la moyenne se situe à 541 points, de même pour les pays de l'Union Européenne avec 540 points. Sur les quinze dernières années, les résultats de l'enquête montrent une baisse du score des écoliers français en matière de compréhension des textes informatifs avec 22 points en moins par rapport aux enquêtes précédentes. Il est à souligner que, comme nous l'avons écrit précédemment, la littératie mobilise plusieurs compétences de lecture et d'écriture, mais également des compétences orales. Ces dernières ne sont pas prises en compte dans ces tests, alors qu'elles sont mises en jeu dans le quotidien des élèves. Nous y reviendrons dans la suite de notre propos.

Ces deux études montrent un niveau de littératie relativement bas en France en comparaison avec les autres pays de l'Union Européenne. Les tests réalisés ne prennent en compte que les compétences en lecture et en écriture lorsqu'il s'agit d'évaluer la littératie. En France, la différenciation selon le niveau de formation et l'origine sociale fait varier sensiblement les résultats, notamment dans le cas de l'étude de l'Évaluation des Compétences des Adultes²⁵. Les résultats de l'étude PISA sont également repris dans les travaux de Bautier et Rayou (2013). Les auteurs font le constat suivant : « *chez les élèves français, en compréhension de l'écrit et en culture mathématique, une baisse constante des performances moyennes, au sein de laquelle la situation de ceux qui ne possèdent pas les compétences minimales ne cesse de s'aggraver.* » (Bautier et Rayou, 2013, p. 30).

²⁵ Source : OCDE (2013). Note par pays. Évaluation des compétences des adultes. Premiers résultats. France. En ligne : [https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKewjt2uzDifLrAhUQdxoKHbSHD2UQFjACegQIBBAB&url=https%3A%2F%2Fwww.oecd.org%2Fskills%2Fpiaac%2FCountry%2520note%2520-%2520France%2520\(FR\).pdf&usg=AOvVaw2E_te3DM90eLIL_oSZxFJz](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKewjt2uzDifLrAhUQdxoKHbSHD2UQFjACegQIBBAB&url=https%3A%2F%2Fwww.oecd.org%2Fskills%2Fpiaac%2FCountry%2520note%2520-%2520France%2520(FR).pdf&usg=AOvVaw2E_te3DM90eLIL_oSZxFJz)

Nous venons de montrer que la littératie met en jeu des compétences complexes qui, lorsqu'elles sont interrogées par les travaux scientifiques et les grandes enquêtes, se rapportent principalement au savoir lire et écrire. Bien que les pratiques langagières orales soient peu explorées dans la littérature scientifique relative à la littératie, notre travail de recherche entend les intégrer tout autant que le savoir lire et écrire : savoir comprendre et se faire comprendre à travers l'oral devient alors un enjeu en matière de compétences en littératie, dans différentes situations de la vie courante. Si les exemples de tests que nous avons présentés permettent l'évaluation de la littératie (PISA, PIRLS et PIIAC), l'enquête PISA souligne que la littératie regroupe un ensemble de compétences que l'individu doit maîtriser dans le but de déchiffrer les signaux de son environnement et de satisfaire de manière autonome les besoins de sa vie quotidienne, personnelle ou professionnelle. Aussi, dans la partie qui suit nous allons proposer un étayage de la notion de compétences.

1.6 Compétences : définitions

Le mot compétence vient du latin *competere* qui s'envisage selon deux sens différents²⁶ : le premier signifie « rivalité, lutte » (on retrouve notamment le mot compétition) tandis que le second renvoie à l'idée de « symétrie, rencontre, accord », la compétence mettant ainsi en correspondance les connaissances et les actes. La compétence se définit alors comme l'aptitude ou la capacité à réaliser certains actes, ce qui suppose la mobilisation d'un ensemble de ressources composées de savoirs, savoir-faire et de savoir-être dans le but de résoudre une situation complexe. Au niveau institutionnel, en 1997, l'OCDE²⁷ définit la compétence comme n'étant pas uniquement liée aux savoirs et savoir-faire puisqu'elle implique également la capacité à répondre à des exigences complexes et à pouvoir mobiliser et exploiter des ressources psychosociales (dont des savoir-faire et des attitudes) dans un contexte particulier. Très présent dans le champ scolaire, le concept de compétences apparaît notamment en France dans le socle commun de connaissances et de compétences (2004, 2006)²⁸. Ce socle commun est construit autour de sept compétences que l'élève doit maîtriser

²⁶ Source : CNRTL (2012). En ligne : <https://www.cnrtl.fr/definition/competence>

²⁷ Source : OCDE (2005), *La définition et la sélection des compétences clés*. En ligne :

<https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKewiWhfihu9brAhWsxoUKHdkcBZcQFjACegQICxAE&url=https%3A%2F%2Fwww.oecd.org%2Fpisa%2F35693273.pdf&usg=AOvVaw2FAv0VkSkK-QE9UO2FrHZH>

²⁸ Le socle commun de connaissances, de compétences et de culture présente ce que tout élève doit savoir et maîtriser à la fin de la scolarité obligatoire. Il rassemble l'ensemble des connaissances, compétences, valeurs et attitudes nécessaires pour réussir sa scolarité, sa vie d'individu et de futur citoyen. Le livret scolaire permet de

au sortir de sa scolarité. La maîtrise de ces compétences permettrait de mobiliser les acquis dans des tâches et des situations complexes au cours de la scolarité puis dans la vie. Concept largement exploré par différents auteurs dans le champ de l'éducation, la compétence est définie par Perrenoud (1999, p. 16) comme « *une capacité d'action efficace face à une famille de situations, qu'on arrive à maîtriser parce qu'on dispose à la fois des connaissances nécessaires et de la capacité de les mobiliser à bon escient, en temps opportun, pour identifier et résoudre de vrais problèmes* ». Dès lors, il n'y a de compétence stabilisée que si la mobilisation des connaissances dépasse le tâtonnement réflexif à la portée de chacun et actionne des schèmes constitués : il faut donc que les apprentissages soient véritablement intégrés pour pouvoir être remobilisés (Perrenoud, 1997, p.30). L'auteur précise également que la compétence se considère comme la « *capacité d'agir efficacement dans un type défini de situation, capacité qui s'appuie sur des connaissances, mais ne s'y réduit pas* » (ibid. p.7). Pour Meirieu (1989), la compétence est un savoir identifié mettant en jeu des capacités dans un champ notionnel ou disciplinaire déterminé. Cette notion de mise en jeu est définie chez Le Boterf (1994) qui considère que la compétence est de l'ordre de la mobilisation (savoir-mobiliser). Hors de la France et au Canada plus précisément, Tardif (2006) considère que la compétence est « *un savoir agir complexe qui prend appui sur la mobilisation et la combinaison efficaces d'une variété de ressources internes et externes à l'intérieur d'une famille de situations* » (Tardif, 2006, p.22). La compétence est également définie par Romainville et al. (1998) comme étant un ensemble intégré et fonctionnel de savoirs, savoir-faire, savoir être et savoir devenir qui permettront, face à une catégorie de situations, de s'adapter, de résoudre des problèmes et de réaliser des projets. Enfin, Pastré et al. (1995) définissent la compétence comme un rapport de la personne aux situations.

L'ensemble de ces définitions montre des points communs. En effet, la compétence est complexe, nécessitant la mise en œuvre de différentes formes de savoirs : être, agir, mobiliser, faire...

Par ailleurs, elle s'acquiert par contextualisation et décontextualisation : l'acquisition de compétences est le fruit d'apprentissages construits, pour bon nombre d'entre eux en milieu scolaire, ce qui exige de mobiliser les compétences acquises (dont on connaît le résultat) dans

rendre compte aux parents des acquis et des progrès de leurs enfants et restituer ainsi une évaluation complète et exigeante. La maîtrise du socle est nécessaire pour obtenir le diplôme national du brevet (DNB).

Source : Ministère de l'Éducation Nationale, de la jeunesse et des sports, (2015) <https://www.education.gouv.fr/cid2770/le-socle-commun-de-connaissances-et-de-competences.html>

des situations inconnues (Samson, 2002)²⁹. La compétence est également transversale puisqu'elle recouvre plusieurs disciplines et qu'elle est mobilisable dans des situations variées.

À partir de ces définitions et en allant au-delà, nous considérons que le transfert des compétences scolaires à un milieu autre que l'école nécessite alors un travail de « traduction » qui oblige à une recontextualisation des apports en fonction des particularités de la nouvelle situation (Callon et al., 1998). Dès lors que les compétences littéraires sont en lien étroit avec des expériences scolaires qui intègrent peu voire nullement la santé, un travail nécessaire de transposition, de contextualisation, décontextualisation puis de recontextualisation (Balcou-Debussche, 2019) est laissé à la charge des individus apprenants devenant « patients » à partir du moment où ils sont en interaction avec le domaine de la santé.

La prise en compte du/des contexte(s) apparaît ainsi comme une nécessité afin de répondre au plus juste aux besoins des personnes en fonction de ce qu'elles sont et en partant de là où elles sont. Nous estimons dès lors que le concept de contexte est un incontournable pour notre étude. Nous proposons de visiter ce concept afin d'éclairer le cheminement de notre réflexion.

1.7 Contexte(s) : définitions

Étymologiquement, le contexte³⁰ est emprunté au latin *contextus* qui signifie « assemblage, réunion » et *contexere* qui signifie « assembler, rattacher ». Dans son sens premier, le terme « contexte » se réfère à l'origine au texte écrit. C'est l'ensemble d'un texte par rapport à l'un de ses éléments, dans la mesure où cet ensemble constitue une totalité qui donne un certain sens, modifie ou affecte à l'élément en cause, ce sens pouvant être différent lorsque cet élément est pris isolément ou dans un autre texte³¹.

Castellotti (2014, p. 112) décrit le contexte comme « *une sorte d'environnement, influençant le contenu de ce qu'il entoure* ». L'auteure complète sa définition par ailleurs en précisant que le contexte serait « *la représentation « scientifique » de l'ensemble des éléments situationnels retenus pour l'analyse des situations en question, selon un « point de vue » dont on ne sait pas comment il s'instaure* » (Castellotti, 2014, p.114). Le contexte est également entendu comme « l'ensemble de circonstances qui accompagnent un événement, il devient un

²⁹ Source : Les cahiers pédagogiques. En ligne : <http://www.cahiers-pedagogiques.com/Le-transfert-a-t-il-un-avenir-dans-l-apprentissage-et-l-enseignement>

³⁰ Source : CNRTL, (2012). En ligne : <https://www.cnrtl.fr/definition/contexte/substantif>

³¹ Source : CNRTL, (2012). En ligne : <https://www.cnrtl.fr/definition/contexte/substantif>

élément incontournable des recherches de type qualitatif qui insistent sur le fait que les sujets ne sont pas réduits à des variables mais sont considérés comme un tout » (Pourtois et Desmet, 2004, p. 37). Ces définitions tendent à nous montrer l'influence marquée du contexte sur les situations et sur les individus. Ils seraient en effet, façonnés selon les contextes dans lesquels ils s'inscrivent. Notre travail de recherche invite à ne pas considérer le contexte uniquement comme un « paysage » dans lequel évoluerait un individu mais bien comme un « vecteur à part entière » qui interagit avec eux. De façon simplifiée, le contexte agit sur les individus qui agissent à leur tour sur le contexte dans un mouvement circulaire.

Le projet du laboratoire Icare au sein duquel nous menons nos recherches doctorales accorde une large place à la question du contexte et aux processus de contextualisation associés. A l'origine, les travaux du laboratoire concernaient uniquement l'espace scolaire et les situations d'enseignement-apprentissage associées. Ils se sont depuis étendus au domaine de la santé.

« Le contexte » qui se décline en plusieurs strates (micro, méso et macro) est considéré comme intégré dans « la situation » d'enseignement-apprentissage et partie prenante de ce concept. La situation scolaire est pensée au-delà des frontières de l'espace social de la classe comme « la résultante des rapports dialectiques entre « l'ici et maintenant » de la classe - habitée par la micro-société constituée par l'enseignant et les apprenants – et « les différents cercles contextuels » qui marquent de leur empreinte les conditions d'expression du sens pratique qui relèvent d'une hybridation entre habitus individuel, habitus de classe et habitus professionnel. (Tupin et Dolz, 2008).

En 2016, Balcou-Debussche propose de transposer la problématique de la contextualisation dans le champ de la santé. Elle dessine une mise en relation permettant de distinguer les spécificités liées aux « contextes ». Elle observe notamment l'école, la séance d'apprentissage d'ETP (SA-ETP) et ce qu'elle nomme le « contexte ordinaire ». Construite à partir de plusieurs critères (interactions, langage...), la classification permet de préciser comment chacun d'entre eux s'actualise en fonction du contexte dans lequel il apparaît (tab.2).

	À l'école	En SA-ETP	En contexte ordinaire
Interactions	L'élève s'adresse surtout au maître	La personne est sollicitée pour travailler seule, avec le formateur et avec ses pairs	La personne s'adresse à ses pairs
Langage et agir	Les demandes de l'enseignant appellent une réponse	Le formateur donne des consignes pour faire, pour engager une action ou une réflexion	La personne parle à l'autre pour faire, demander de faire
Distribution de la parole	On apprend à ne pas parler tous en même temps	On peut parler en même temps à certains moments signalés par le formateur	On peut parler seul, en même temps, ou ne pas parler
Supports, artéfacts	On travaille surtout sur papier	On travaille éventuellement sur papier, mais surtout, les supports sont variés	On ne travaille que rarement sur papier
Tonalité de l'apprentissage	On joue pour apprendre, on apprend en jouant	On ne joue pas pour apprendre	On ne joue pas pour apprendre, on apprend car on en a besoin
Pratiques scolaires et pratiques sociales	Les supports sont spécifiques au monde scolaire (manuels, photocopies)	Les supports sont au plus près du monde « réel » (photos, pratiques quotidiennes)	On fonctionne dans un monde « réel » non construit pour les besoins de l'apprendre
Progression	Les apprentissages font l'objet d'une programmation qui se décline en phases successives	Les apprentissages font l'objet de séances spécifiques, qui se déclinent ou non en phases successives	Les apprentissages se font de façon non linéaire, en situation
Apprentissage et résolution de problèmes	Les activités sont souvent mises en place pour apprendre et non pour résoudre les problèmes	Les activités sont mises en place pour apprendre à résoudre les problèmes et leur donner du sens	Bon nombre d'activités courantes ne constituent pas des problèmes (routines, habitudes)
Activés méta	On s'interroge sur ce que l'on fait et on sollicite les pratiques langagières	On fait et on s'interroge sur ce que l'on fait (on compare, on expérimente et on analyse)	On fait, plus qu'on ne s'interroge sur ce que l'on fait
Compréhension	Le maître explique ou réexplique lorsque l'élève ne comprend pas	On expérimente, on compare, on analyse pour comprendre	On comprend les choses avant de les côtoyer et de les pratiquer
Évaluation	L'évaluation se fait <i>a posteriori</i> , par le maître, à travers des exercices différents	L'évaluation est intégrée à la SA-ETP et partagée par le formateur et l'apprenant	On évalue <i>in situ</i> , seul ou ensemble en prenant appui sur les observables

Tableau 2. Distinctions entre « à l'école », en SA-ETP, en contexte « ordinaire » (Balcou-Debussche, 2016, p. 141).

Ce tableau nous montre déjà les liens pouvant être tissés entre les différents contextes. Nous verrons notamment plus loin dans notre écrit comment les femmes que nous avons interrogées transposent le contenu des séances d'ETP dans leur contexte « ordinaire ».

Il est aussi important de préciser la notion de contextualisation au regard de notre objet de recherche. Balcou-Debussche (2019) nous dit que ni l'analyse du contexte, ni le fait d'être dans un contexte ne présage de sa connaissance. Il existe une vraie nécessité à aller au-delà de la simple utilisation d'objets ou de situations « en contexte » : il est pertinent d'en comprendre leurs sens pour proposer une (re)contextualisation. Ce que nous avançons ici sera illustré plus loin³² par une situation que nous avons relevée en séance d'ETP.

1.7.1 Le contexte réunionnais : des clés pour comprendre

Cette partie présente le tableau non-exhaustif du contexte réunionnais. Les éléments choisis donnent des éléments de contexte permettant au lecteur d'avoir quelques repères géographiques, démographiques et linguistiques. Nous cherchons à tisser des ponts entre la prise en compte du contexte réunionnais et le concept de « rapport à » que nous développerons par la suite.

Située à près de 10 000 km de la France hexagonale, La Réunion est une île dont la départementalisation date de 1946. La population, métissée, s'est progressivement construite et développée à partir de migrations provenant aussi bien des îles de la zone (Madagascar ou Mayotte, par exemple) que d'autres continents tels que l'Asie, l'Afrique ou l'Europe.

À l'image de la population, le créole réunionnais, langue parlée par les habitants de l'île, est le fruit d'un ensemble métissé « *d'approximations d'approximations* » (Chaudenson, 2001, p. 34). Reconnue officiellement comme langue régionale en octobre 2002 dans les quatre Départements d'Outre-Mer (Guadeloupe, Guyane, Martinique et La Réunion)³³, le créole est avant tout de tradition orale³⁴. Différentes formes d'écriture existent (*lékritir*³⁵ 77, puis celle de 83 (dite aussi KWZ) et enfin celle de 2001 étant les écritures les plus connues), mais aucune ne parvient à faire consensus au sein de la population. L'enseignement du créole à l'école ne fait pas non plus l'unanimité : lors du choix de l'apprentissage d'une langue étrangère, les langues telles que l'anglais ou l'espagnol sont préférées au créole, les parents les

³² cf. Chapitre 1. Les savoirs dans le parcours éducatif des femmes enceintes. Section 1.1.1 Les séances d'ETP, p. 142.

³³ Source : Légifrance, (2000). Dans le cadre de la Loi d'Orientation pour l'Outre-Mer (LOOM). En ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000387814>

³⁴ Le créole est resté une langue orale jusqu'au jour où on écrit les premiers essais, notamment avec Axel Gauvin : *Du créole opprimé au créole libéré (Pou vanz la lang kréol. Essai pour la défense de la langue réunionnaise)*. L'Harmattan, 1977.

³⁵ Traduit du créole réunionnais : l'écriture 77.

jugeant plus utiles pour leurs enfants (Adelin et Lebon-Eyquem, 2009). Néanmoins, sous l'impulsion de textes de loi³⁶ promulgués en faveur de la reconnaissance de la Langue Vivante Régionale (LVR), l'Académie de La Réunion a développé, depuis 2018, un document cadre³⁷ proposant une synthèse graphique pour le créole réunionnais. L'objectif vise une « *homogénéisation des pratiques du créole réunionnais* ». En effet, il ne s'agit pas de créer une nouvelle graphie mais bien de construire une base commune aux trois formes d'écritures énoncées plus haut (pour rappel, *lékritir* 77, 83 et 2001). C'est ainsi qu'apparaît « *lékritir 2020* ». Il est également utile de préciser que dans la perspective de l'organisation en 2021 des états généraux du multilinguisme à La Réunion, un programme de recherche en lien avec d'autres centres universitaires créolophone a été lancé. Il a pour vocation de « *développer des outils permettant de nourrir les besoins de l'académie dans ce domaine* ».

En 2011, La Réunion comptait 116 000 personnes en situation d'illettrisme³⁸, soit 22,5% de la population âgée de 16 à 65 ans ayant été scolarisée, mais n'ayant pas acquis de façon stabilisée ou ne maîtrisant pas les compétences de lecture, d'écriture et de savoir compter. En 2015³⁹, la Journée Défense et Citoyenneté a permis de recenser 2241 jeunes repérés en situation d'illettrisme (soit 14,8% des jeunes ayant participé à cette journée).

1.7.2 Contexte(s) et « rapport à »

La question des rapports complexes à l'écrit ne manque pas de se poser de façon très particulière dans le contexte réunionnais. La langue créole ayant été longtemps considérée comme relevant essentiellement d'une culture de l'oral, le passage à l'écrit ne s'opère progressivement que depuis une cinquantaine d'années, dans la société réunionnaise. Bien qu'ayant été impulsée par la promulgation de la loi Jules Ferry en 1881, l'école gratuite, laïque et obligatoire ne se met véritablement en place qu'à partir des années soixante à La Réunion (Simonin et Wolff, 1992, p. 38). L'école est d'abord considérée comme contraignante dès lors que les enfants constituent une ressource dans les travaux ménagers ou aux champs. L'école rentre alors en concurrence. Les familles n'adhèrent donc pas

³⁶ Source : BO n°33 du 11/09/2001 ; BO n°9 du 27/09/2007 ; Article L312-11 du Code de l'éducation. Sources : Académie de La Réunion (2014). En ligne : <https://pedagogie.ac-reunion.fr/lvr-ecole/textes-officiels.html>

³⁷ Source : Académie de La Réunion (2018). En ligne :

https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiWhJ_UwZLSAhViyOUKHWnaCIIQFjAAegQIAhAB&url=https%3A%2F%2Fpedagogie.ac-reunion.fr%2Ffileadmin%2FANNEXES-ACADEMIQUES%2F03-PEDAGOGIE%2F01-ECOLE%2Flangue-vivante-regionale%2FFL%2FGraphie_document_cadre.pdf&usg=AOvVaw3Z58DL7FLsHw_EHI0kq1U-

³⁸ Source : INSEE (2011). 116 000 personnes en situation d'illettrisme à La Réunion. En ligne : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1291760>

³⁹ Source : Agence nationale de lutte contre l'illettrisme (2015). *La Réunion*. En ligne : <http://www.anlci.gouv.fr/Portail-des-regions/La-Reunion/A-la-une>

immédiatement au système scolaire et la fréquentation des enfants à l'école est intermittente (Simonin et Wolff, 1992, p. 38). Pourtant rendue obligatoire en 1959, l'école entre progressivement dans les pratiques des familles réunionnaises à partir des années quatre-vingts (Simonin et Wolff, 1992, p. 38). Les parents, souvent analphabètes ou illettrés, se retrouvent le plus souvent démunis face à l'accompagnement de leurs enfants dans leur scolarité. Ainsi, l'idée d'une certaine distance vis-à-vis de l'école perdure-t-elle pendant longtemps au sein des familles réunionnaises, la priorité étant de s'insérer rapidement professionnellement.

Le passage d'une culture de tradition orale à une tradition de l'écrit ne se fait donc pas sans heurts. Alors que la création du système éducatif permet une décroissance rapide du taux d'illettrés (en 1954, ce taux atteint 60% pour arriver à 28% au début des années quatre-vingts) (Simonin et Wolff, 1992, p. 38), aujourd'hui encore, le nombre de personnes en situation d'illettrisme reste important puisqu'elles sont 116 000 à « *ne pas avoir acquis une maîtrise suffisante en lecture, écriture, calculs et compétences de base pour être autonomes dans les situations simples de la vie courante*⁴⁰ ». Ainsi, ce sont 22,6% des personnes âgées de 16-65 ans ayant été scolarisées dans le système éducatif français qui sont considérées comme illettrées. Ce taux est 3 fois moins élevé en métropole (7%)⁴¹.

À La Réunion, différents dispositifs se sont développés afin d'apporter un soutien à ces personnes qui sont restées, parfois malgré elles, éloignées du système scolaire. Dans les quartiers prioritaires, les « kaz' à lire⁴² » et les écoles des parents ont pour objectif principal la réinsertion des personnes par le biais de l'acquisition de la lecture et de l'écriture par des adultes. Néanmoins, tous les adultes en situation d'illettrisme n'ont pas recours à ces dispositifs. La question du rapport à l'écrit, centrale lorsque nous parlons de la littératie et de ses compétences, reste donc problématique puisqu'elle se lie fortement avec la question, encore plus large, des rapports aux savoirs.

⁴⁰ Source : Agence nationale de lutte contre l'illettrisme. Définition de l'illettrisme. En ligne : <http://www.anlci.gouv.fr/Illettrisme/De-quoi-parle-t-on/Les-definitions>

⁴¹ Source : INSEE (2011). 116 000 personnes en situation d'illettrisme à La Réunion. En ligne : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1291760>

⁴² Les « kaz' à lire » ou Cases à lire sont des structures, généralement associatives qui reçoivent un agrément de la Région Réunion et ont pour objectif de faire découvrir gratuitement le plaisir de la lecture et de l'écriture aux jeunes et adultes sortis prématurément du système scolaire à l'aide d'outils innovants, diversifiés et attractifs (tels que des supports multimédia) et une approche éloignée de celle du système scolaire. À La Réunion, en 2019, il existait 38 cases à lire.

Un glissement vers le concept du/des contexte(s) nous semblait nécessaire afin de comprendre la suite de notre propos. Après avoir fait le lien entre la notion de compétences dans son sens le plus large et le concept de contexte, nous proposons, à présent, la partie qui abordera la relation qui se construit entre la notion de compétences et celle du « rapport à ». Pour les besoins de notre étude, nous déclinerons le rapport à l'écrit et le rapport aux savoirs.

1.8 Compétences et « rapports à »

1.8.1 Le rapport à l'écrit

L'acquisition et le développement de compétences littéraires sont fonction des rapports que les individus vont entretenir avec les pratiques langagières orales et/ou écrites. Dès lors, comment un individu peut-il développer des compétences en littérature s'il entretient un rapport conflictuel à l'écrit ?

Dans le cadre de la recherche Scriptura menée en 2008 sur les pratiques de lecture et d'écriture en classe de sciences et d'histoire au secondaire, Chartrand et Blaser précisent que :

« Le rapport à l'écrit est une relation de sens et de signification entre un sujet singulier, mais aussi nécessairement culturel et social, et l'écrit (processus et produits) dans toutes ses dimensions (affectives, axiologique, conceptuelle et praxéologique). Ce rapport concerne les pratiques de lecture et d'écriture ainsi que les textes lus et écrits, qui sont des produits sociaux et culturels par excellence. » (Chartrand et Blaser, 2008, p.110-111)

En prenant appui sur les résultats obtenus dans leur étude, les auteurs considèrent le rapport à l'écrit comme :

« L'ensemble des significations construites par un individu à propos de l'écrit, de son apprentissage, de ses usages ; il est le fruit d'interactions complexes et évolutives entre les sentiments éprouvés pour l'écrit par l'individu (dimension affective), les valeurs qu'il lui attribue (dimension axiologique), ses conceptions (dimension conceptuelle) et les jugements sur ses pratiques à l'écrit (dimension praxéologique). Le rapport à l'écrit façonne les attitudes du sujet vis-à-vis de l'écrit et détermine ses pratiques, lesquelles, à leur tour, nourrissent les dimensions du rapport à l'écrit. » (Chartrand et Blaser, 2008, p.52)

Ces dimensions se trouvent résumées dans le schéma (fig.5) que nous proposons ici, schéma très largement inspiré des travaux de Blaser et *al.*, (2014) :

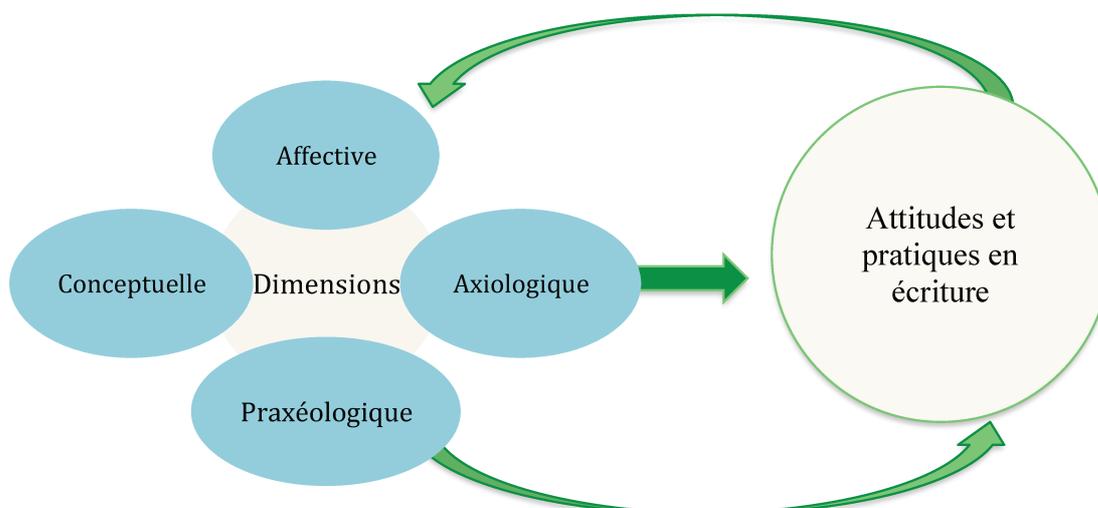


Figure 5. Schéma du rapport à l'écrit inspiré des travaux de Blaser et *al.*, (2014).

À partir de ses recherches, Barré de Miniac (2002) décrit, quant à elle, quatre composantes constitutives de la notion de rapport à l'écriture :

- **l'investissement dans l'écriture** (l'intérêt affectif pour l'écriture, variable selon les contextes) ;
- **les opinions et attitudes à l'égard de l'écriture** (les discours et comportements par rapport à l'écriture et à ses usages) ;
- **les conceptions de l'écriture et de son apprentissage** (les manières de se les représenter, repérables dans le discours) ;
- **les modes de verbalisation du processus scriptural** (les manières de parler des procédures et démarches d'écriture et de son apprentissage).

En étant plus ou moins investies par le scripteur, les différentes dimensions vont déterminer un rapport à l'écrit plutôt positif, ou plutôt négatif.

Le rapport à l'écrit ne met donc pas uniquement, de façon basique, en jeu un outil (le stylo par exemple) et un individu : il considère d'autres composantes complexes, constitutives de ce rapport, dont les premiers accès à ce que Ferreiro (1989) appelle « la culture de l'écrit ». L'auteur souligne l'intérêt de moments où, par exemple, les adultes ou les enfants plus âgés lisent aux plus jeunes des histoires avec des phrases, des mots, des textes. L'unité de pratiques entre univers familial et univers scolaire permet ainsi à

l'enfant de se familiariser avec un processus décrit comme artificiel à l'école (Prodeau et L'Hermitte Matrand, 2010).

Nous verrons plus loin⁴³ comment ces questions viennent impacter les publics que nous avons observés et comment elles permettent de façonner notre problématique.

1.8.2 Le rapport au savoir

De nombreux auteurs ont défini le concept de rapport au savoir. Nous proposons un état de ces définitions à travers les travaux de différents auteurs.

Du point de vue sociologique, Bourdieu et Passeron (1964) considèrent que le rapport au savoir est étroitement lié au rapport à la culture. Ils abordent les termes de « reproduction », d'« héritiers », de « transmission » d'un capital culturel. Selon les auteurs, le rapport au savoir de la famille va être un déterminant dans le rapport au savoir de l'élève qui contribue fortement à produire son échec ou sa réussite scolaire.

D'un point de vue microsociologique, pour Charlot (1992, p. 122), spécialiste reconnu de ce concept, le rapport au savoir se définit comme : « *l'ensemble d'images, d'attentes et de jugements qui portent à la fois sur le sens et la fonction sociale du savoir et de l'école, sur la discipline enseignée, sur la situation d'apprentissage et sur soi-même* ». Le rapport au savoir se compose du rapport au savoir lui-même, mais aussi du rapport à l'école. « Le rapport à » renvoyant à un ensemble d'attentes, d'images et de jugements, il est appréhendé à travers des représentations et des conduites qui le manifestent, mais il ne se confond pas avec elles. En conséquence, nous « n'avons » pas un rapport au savoir puisque « *nous entretenons avec le savoir un certain type de relation* » (Charlot, 1999, p. 3). Le rapport au savoir peut être aussi composé de projections d'avenir, il ne se limite pas seulement à ce que l'on sait au moment présent : il est souvent lié à un rapport à autre chose que des éléments constitutifs du savoir. Dans ses travaux, Charlot dresse le profil de cas atypiques, ce qui vient nuancer le relatif « déterminisme » de l'approche sociologique bourdieusienne que nous avons citée précédemment.

Dans le champ de l'anthropologie, Chevallard (1992) interroge le rapport au savoir à la fois à travers les individus mais également à travers les institutions. Il questionne les relations que vont entretenir un sujet ou une institution (école, classe, mais également structure

⁴³ cf. Chapitre 1. Les savoirs dans le parcours éducatif des femmes enceintes, sections 1.1.1, p. 142 et 1.1.2.2, p. 151.

familiale ou professionnelle...) avec un objet de savoir. Ainsi, pour Chevallard « *apprendre un objet de savoir pour un individu revient donc à rendre conforme son rapport personnel avec cet objet au rapport institutionnel* » (Chevallard, 1992, p. 90).

Selon une approche clinique, Beillerot (1989) considère le rapport au savoir comme un rapport à son propre désir, désir de savoir. Dans cette approche, le rapport au savoir d'un sujet intégrera ses dimensions conscientes et inconscientes en le considérant à la fois comme produit et processus. Produit car le rapport au savoir est impacté par des facteurs conscients et inconscients en lien à la personnalité et à l'histoire du sujet (fantasmes, mécanismes, attentes, représentations, rapports aux autres, à soi, etc.). Processus parce qu'il est le moteur de nouveaux apprentissages puisque le rapport au savoir est également le processus par lequel un sujet, conscient ou inconscient utilise ses savoirs acquis pour produire de nouveaux savoirs singuliers afin d'appréhender le monde naturel et social qui l'entoure.

Du point de vue de la didactique, pour Caillot (1998), le rapport au savoir va se lire à travers les spécificités des savoirs disciplinaires. Ainsi, le rapport au français ne sera pas le même que le rapport à la géographie puisque ces deux disciplines comportent des particularités qu'il est nécessaire de prendre en compte. L'approche didactique a pour point de départ le savoir général qu'elle emmène vers des savoirs scolaires spécifiques (compréhension de textes, numération, cartographie...) puis à un champ disciplinaire donné (français, mathématiques, géographie...).

Historiquement, c'est à partir des années 1960 en France que l'on assiste à une démocratisation des savoirs sous l'effet des lois de la V^{ème} république. L'accès aux savoirs n'est plus le privilège d'une classe sociale aisée. L'école s'ouvre à tous mais tous ne voient pas encore son intérêt, notamment dans la classe ouvrière où la vie économique de la famille, du foyer, dépend des revenus provenant d'une activité professionnelle et non d'une instruction scolaire (Charlot et *al.*, 1992). Dès les années 1997, Bernard Charlot questionne le rapport au savoir des élèves en indiquant que l'échec scolaire n'existe pas (Charlot, 1997, p.14). L'auteur indique qu'il existe des phénomènes observables et avérés qui sont regroupés sous l'appellation « échec scolaire », mais qu'il ne s'agit que d'un nom générique qui permet de désigner ces phénomènes liés entre eux (*ibid.* p.15). Ce qui désigne l'échec scolaire est alors à considérer comme « ne pas avoir » et « ne pas être », ce qui n'empêche en rien d'observer des différences entre les élèves, entre les cursus et entre les établissements (*ibid.* p.15). Ces différences marquent alors les variations qui peuvent exister dans la relation que chaque

individu entretient avec le savoir. L'auteur précise également que le rapport au savoir est contextualisé, comme nous le suggérons précédemment, et qu'il met en œuvre aussi bien le rapport aux autres, au monde et au « soi-apprenant ».

Les travaux sociologiques menés à partir des années 1970 en France ont souvent établi des liens entre l'échec scolaire et les origines sociales des élèves, les origines sociales ayant alors une valeur « prédictive » au regard du parcours scolaire des individus. La théorie de la reproduction au sens de Bourdieu et Passeron (1970), déjà citée, a ainsi mis en exergue le poids des origines sociales des individus, en montrant qu'il existe un « déterminisme » fort, notamment à travers l'héritage qui est transmis par le cercle familial. Cet héritage relève d'un capital (économique, culturel...) qui constituerait, selon les auteurs, un patrimoine de départ qui se transmettrait ainsi de générations en générations. Ce patrimoine serait difficilement muable puisqu'il s'inscrit dans un mécanisme de « reproduction ». Les auteurs considèrent également qu'au-delà de la famille, l'école tient un rôle fort concernant le renforcement des clivages entre les individus puisqu'elle s'appuie sur les dispositions culturelles héritées pour assurer la reproduction des positions sociales. Ces deux entités, familiale et scolaire, s'imbriquent alors et favorisent la reproduction de schèmes culturels et sociaux.

Les travaux de Montandon et Perrenoud (1989) montrent pourtant qu'il est impossible de faire le lien entre les stratégies familiales ou leurs attitudes face au système éducatif et leur origine sociale. Le parcours scolaire des élèves ne peut donc pas toujours être prédéterminé par l'appartenance de sa famille à une classe sociale. S'agissant de l'échec scolaire, il y a « *quelque rapport avec l'inégalité sociale, mais cela n'autorise absolument pas à dire que l'origine sociale est la cause de l'échec scolaire* » (Charlot, 1997, p. 26). La conception que chacun se fait du savoir est singulière et bien que reconnu comme étant déterminant dans la réussite scolaire, le savoir n'est pas considéré de la même façon d'une famille à une autre. Tout comme l'importance qui est donnée à l'école et aux apprentissages, le rapport qu'un individu entretient au savoir est marqué par les représentations et les propres rapports de sa famille vis-à-vis du savoir (Charlot et *al.*, 1992).

La question du rapport au savoir questionne ainsi les phénomènes qui vont agir sur la relation que l'individu développe avec le savoir. Un ensemble de critères et de facteurs extérieurs à l'individu lui-même peut influencer ce rapport. La construction de l'individu peut alors se faire en dehors du processus de reproduction tel que Bourdieu et Passeron (1970) la conçoivent. Si les origines sociales ne suffisent pas à déterminer le parcours scolaire d'un

élève, le sujet apprenant en construction doit alors être considéré comme étant singulier, y compris en fonction du sens qu'il donne à ses apprentissages.

Rapporté au travail que nous menons ici, le rapport au savoir peut donc être envisagé comme contributif de la capacité qu'a un individu à gérer activement sa santé et à comprendre les informations qui lui sont liées. Selon Charlot et *al.* (1992), il est plus pertinent d'utiliser le terme de "mobilisation" plutôt que celui de "motivation". En effet, la motivation est le résultat d'une stimulation extérieure ("je suis motivé par ...") alors que la mobilisation vient de l'intérieur ("je me mobilise pour ..." un objectif personnel que l'on se fixe et que l'on souhaite atteindre). Il est donc important d'avoir conscience de l'impact que peut avoir l'histoire de l'individu dans cette mobilisation.

Dans le cadre de notre travail de recherche, nous ne considérons pas l'école comme unique lieu de transmission de savoirs. En considérant qu'il existe différentes formes de savoirs, nous en retenons ici 3 principales formes :

- les savoirs formels
- les savoirs informels
- les savoirs d'expérience ou expérientiels.

1.8.2.1 Les savoirs formels

Pour Jacobi (2001), « les savoirs formels sont par définition les savoirs dispensés par l'école ». Ayant pour particularité d'avoir été façonnés à des fins didactiques, les savoirs formels se caractérisent à travers cinq paramètres :

- **« Un savoir formel correspond toujours à un objectif et/ou une capacité** (une habileté) parfaitement identifiée et résultant du travail de la transposition didactique. C'est-à-dire, pas seulement du seul travail personnel d'un maître, mais d'une élaboration lente et complexe dans laquelle interviennent différents facteurs et acteurs du champ éducatif (ce que Chevallard (1985) a proposé de nommer la noosphère).
- **Un savoir correspond à un découpage conceptuel ou une construction cohérente** proposant une représentation provisoire et conventionnelle à un niveau adapté de formulation. Cette représentation destinée à être comprise, apprise et répétée est à la fois stable et dogmatique. Elle est définie et spécifiée dans un programme connu de tous (élèves et parents), documents eux-mêmes spécifiés par des instructions adressées aux maîtres. Tous, ensuite, élèves,

enseignants et parents, se réfèrent à ces programmes bâtis en curriculums intangibles.

- **L'acquisition et l'appropriation d'un savoir nécessitent l'adhésion de l'apprenant et sa participation**, souvent collective et dans un cadre spécifique (la classe), à une activité précise, à la fois consciente et volontaire, généralement soutenue et régulée par un maître ou un tuteur. Ce qui suppose que l'appropriation d'un savoir formel soit le résultat d'activités ou d'exercices adaptés de sorte que la répétition et l'entraînement soient organisés jusqu'à ce que l'habileté soit parfaitement acquise.
- Comme ces savoirs sont par nature conventionnels et qu'apprendre est une obligation, **le maître a aussi pour fonction de prendre en charge un travail particulier sur l'éveil du désir d'apprendre et la recherche de motivations**. Le public aux prises avec les savoirs formels est un public dit captif pour qui la fréquentation des institutions scolaires est une obligation ou une nécessité.
- Enfin **tous les apprentissages de ces savoirs sont formellement évalués** pour juger, si possible de façon objective, qu'ils sont acquis ou maîtrisés. L'administration de ce jugement, pendant ou à l'issue de l'apprentissage, pèse fortement sur le déroulement des séquences et la nature des relations instaurées au sein du groupe classe » (Jacobi, 2001, pp.138-139)

1.8.2.2 Les savoirs non formels

Ils se définissent comme n'étant pas pris en charge par l'appareil scolaire et n'ayant pas été didactisés ou transposés à des fins d'enseignement académique (Jacobi, 2001). Tout comme les savoirs formels, ils se définissent à travers cinq paramètres :

- **« Les buts des savoirs non formels ne sont pas fixés a priori**. Ils dépendent parfois de l'actualité ou d'intentions plus vagues comme la diffusion ou la vulgarisation pour lesquelles des savoir-faire professionnels tiennent lieu de pétition pédagogique. Ces savoirs sont dispensés par des institutions qui ont le plus souvent des buts diversifiés et pas seulement éducatifs. Par exemple, les médias visent tout autant à informer et à distraire qu'à éduquer. Les musées et les expositions scientifiques prétendent non seulement diffuser les sciences mais aussi faire jouer ou détendre.
- **Les contenus proposés ne font l'objet que d'un travail préalable minimal**, par exemple de reformulation en fonction de l'image des publics visés. De plus, il n'existe évidemment pas de programme obligé : un média, par exemple, aborde les thèmes qu'il juge lui-même intéressants pour ses publics ou il

se contente de suivre au jour le jour l'actualité.

- **Le contexte d'exposition propre à l'éducation non formelle est fort différent du cadre scolaire. Il est changeant** (en famille, avec des amis, au domicile ou ailleurs...) **et il est individuel ou en petit groupe**. Relevant du temps libre ou du loisir, ses formes d'organisation ou sa durée sont très hétérogènes, le plus souvent imprévisibles et en général pas ou peu soutenues par les adultes. Ce qui induit par conséquent qu'il est difficile de savoir de quoi résulte l'appropriation d'un savoir non formel. Seul le travail préalable de mise en forme, des choix rédactionnels ou éditoriaux opérés avant la diffusion et qui ne peuvent être modifiés facilement en fonction des réactions du public peuvent être décrits ou analysés. Mais sont-ils réellement les générateurs d'acquisitions non formelles ?
- **Le public qui choisit librement** de lire, regarder, consulter ou visiter est dit spontané pour bien marquer le fait que **cette décision ne relève pas d'une obligation** par opposition au public contraint, ou captif, de l'école. Il ne faut cependant pas idéaliser cette opposition : un contrat implicite de communication est établi entre les producteurs et les exigences et goûts du public ; la préoccupation de fidélisation tend à stabiliser les formes des messages ; des genres apparaissent et tendent à se rigidifier. Enfin, l'usage des médias et la maîtrise des moyens et supports de diffusion supposent une utilisation répétée générant des activités élaborées, mais apprises seul et sans méthode standardisée et automatisées jusqu'à ce que le sujet parvienne à en retirer ce qu'il en attend. Sans compter que les médias, eux aussi, génèrent des formes de sociabilité, mal connues et rarement décrites, mais ayant probablement des effets collatéraux.
- Enfin, il est bien connu que **l'évaluation pédagogique est exclue du champ de l'éducation non formelle**. Pourtant, les effets en retour de la réception sur la production, même s'ils sont d'une tout autre nature, ne sont pas absents. Les rapports de dépendance des médias avec le système marchand, la concurrence partout présente et la nécessité capitalistique de la recherche du profit, induisent des formes de séduction ou de construction d'audience. Même si les apprentissages ne font pas l'objet d'une évaluation formelle, on sait qu'ils génèrent, néanmoins, une culture ou un renforcement ou plus simplement le plaisir de satisfaire une passion » (Jacobi, 2001, pp.139-141)

1.8.2.3 Les savoirs d'expérience

En matière de savoirs que nous ne pouvons ni nommer formels ni informels, il existe une autre forme de savoirs qui seraient relativement « invisibles » : les « savoirs d'expérience ». Ces derniers sont définis par Artaud (1981, p. 139) comme étant « *ce savoir*

que l'apprenant possède déjà sur l'objet de connaissance avant même qu'il ne soit exposé à cet ensemble de connaissances théoriques sur le même objet qui ont été structurées dans un programme» (Artaud, 1981, p.139). De la même façon, Bourassa et al., (1999) considèrent le savoir d'expérience comme un savoir pratique issu de l'expérimentation personnelle qui, dès lors constitue une forme de connaissance spécifique. Noël-Hureaux (2019) explique également que les savoirs d'expérience dans le champ de la santé nous ramènent vers ce qu'elle nomme des « savoirs incarnés » (Noël-Hureaux, 2019, p.68). Cette idée est aussi partagée par Donald Winnicott (2000) lorsqu'il écrit : « Le principe est le suivant : c'est le patient et le patient seul qui détient les réponses. Nous pouvons ou non le rendre capable de cerner ce qui est connu ou d'en devenir conscient en l'acceptant » (Winnicott, 2000, p.232).

Dans le cadre de séances d'éducation thérapeutique, Tourette-Turgis et Thievenaz (2012) indiquent que les personnes malades ou vulnérables sont à même « de produire des connaissances comparables à celles des experts, bien que de nature différente » (Tourette-Turgis et Thievenaz, 2012, p.142). Néanmoins, il convient de nuancer ces propos puisqu'il « ne suffit pas de vivre ou d'éprouver l'expérience pour qu'elle constitue en soi un savoir » (Noël-Hureaux, 2019, p.68). De la même façon, Wallian et al., (2020) viennent renchérir cette idée puisque bien que l'éducation porte une ambition transformatrice et à terme, émancipatrice pour les individus, il ne suffit pas d'être « exposé à » un savoir pour « se l'approprier » (Wallian et al., 2020, p.258).

Ainsi, la combinaison des savoirs médicaux et des savoirs issus du vécu personnel de la maladie serait le résultat de ces savoirs « invisibles » qui se mettraient en construction. Un savoir d'expérience résulterait donc d'un « déjà-là » auquel un individu ferait appel dans un contexte donné. Ce savoir, bien que non construit théoriquement, serait le fruit d'accumulation d'expériences et de pratiques qu'un individu serait capable de mettre en œuvre afin de résoudre un problème. La mise en œuvre de ce savoir nécessite alors un certain degré d'autonomie afin de prendre une décision adaptée à ses besoins. Dès lors, les patients doivent être en mesure d'identifier leurs symptômes, afin de procéder à un ajustement de leurs vies sociales et professionnelles qui leur permettra d'adapter à leur nouveau contexte d'existence et d'y intégrer la maladie dans leur mode de vie au quotidien et de fait, construire des nouveaux apprentissages nécessités par l'expérience de la maladie (Barrier, 2010).

Dans la perspective des travaux de Denise Jodelet (2014), notre recherche s'applique à dégager les cadres d'une analyse du rapport à la maladie et de son expérience. Ainsi, nous verrons plus loin ce que peut produire l'expérience de la maladie. Cette posture scientifique permet d'aborder « les constituants et la dynamique du savoir des patients aux différentes

phases de leur expérience, depuis celle de la découverte d'une maladie jusqu'à celle du vivre avec » (Jodelet, 2014, p. 59).

Afin de résumer les différents types de savoirs que nous considérons pertinents pour notre recherche et d'en extraire leurs caractéristiques, nous proposons le tableau suivant (tab. 3) :

Savoir formel	Savoirs informels	Savoirs d'expérience
<ul style="list-style-type: none"> - correspond à un objectif ou une capacité - correspond à un découpage conceptuel ou une construction cohérente - nécessite l'adhésion et la participation de l'apprenant - le maître est essentiel dans l'éveil du désir d'apprendre et au maintien de la motivation - est évalué 	<ul style="list-style-type: none"> - pas de but fixé a priori - ne nécessite qu'une préparation minimale préalable - le contexte dans lequel se diffusent les savoirs est changeant et il est adressé à une personne seule ou en petit groupe - le public choisit librement d'accéder au savoir et il n'est pas imposé - il n'y a pas d'évaluation 	<ul style="list-style-type: none"> - il est connu de l'apprenant avant qu'il ne soit théorisé - il est un savoir pratique qui est le fruit d'expérimentations personnelles

Tableau 3. Les types de savoirs et leurs caractéristiques.

1.9 Le poids de la culture dans la santé

La construction de notre cadre conceptuel nous permet progressivement de préciser que le niveau de scolarité semble être un élément à relativiser dès lors qu'il s'agit de déterminer le « niveau » de littératie en santé des individus. Nous pensons en effet, qu'il est pertinent de questionner l'influence de la culture sur la santé. D'un point de vue anthropologique et en prenant appui sur les travaux de Carrier (1992), la culture peut être envisagée comme un processus dynamique et complexe, que l'auteur définit comme suit :

« La culture, c'est tout l'environnement humanisé par un groupe, c'est sa façon de comprendre le monde, de percevoir l'homme et son destin, de travailler, de se divertir, de s'exprimer par les arts, de transformer la nature par des techniques et des inventions. La culture, c'est le produit du génie de l'homme, entendu au sens le plus large ; c'est la matrice psycho-sociale que se crée, consciemment ou inconsciemment, une collectivité : c'est son cadre d'interprétation de la vie et de l'univers ; c'est sa représentation propre du passé et son projet d'avenir, ses institutions et ses créations typiques, ses habitudes et ses croyances, ses attitudes et ses comportements caractéristiques, sa manière originale de communiquer, de produire et

d'échanger des biens, de célébrer, de créer des œuvres révélatrices de son âme et de ses valeurs ultimes. La culture, c'est la mentalité typique qu'acquiert tout individu s'identifiant à une collectivité, c'est le patrimoine humain transmis de génération en génération. » (Carrier, 1992, pp. 101-102).

La culture constitue ce que tout individu capitalise durant sa vie. Ainsi, chaque individu va être modelé par un ensemble pluriel de cultures : familiale, scolaire, sociale, professionnelle, amicale... Ces différentes cultures vont lui permettre de développer des aptitudes afin de savoir s'adapter aux milieux dans lesquels il va évoluer. La compréhension des « codes » inhérents à ces multiples cultures va permettre de s'intégrer plus ou moins facilement dans différents milieux. En fonction des contextes dans lesquels il va se trouver, un individu va tantôt activer ses aptitudes correspondant au milieu dans lequel il évolue, tantôt les mettre en sommeil (Lahire, 2004).

La culture en santé ou culture sanitaire constitue un ensemble de capacités permettant à une personne d'évoluer aisément dans le système de santé en prenant des décisions dans la vie quotidienne ayant un impact positif sur la santé. En connaissant les spécificités de ce milieu, sa navigation en sera facilitée : savoir à quel professionnel de santé s'adresser, s'assurer de collecter des informations fiables sur la santé... sont autant de compétences qui créent une potentielle acculturation à ce domaine. En 2006, Kickbusch recense cinq domaines constitutifs de la culture sanitaire :

- **la santé personnelle** : il s'agit de savoir gérer sa santé au niveau individuel en connaissant et en mettant en pratique un mode de vie sain tout en étant capable de prendre soin de ses proches.
- **la connaissance du système de santé** : il va s'agir de comprendre le système de santé et d'être capable de collaborer avec les professionnels de santé en étant pleinement conscient des enjeux.
- **le comportement en tant que consommateur** : dans ce domaine, la personne devra être en mesure de faire des choix appropriés pour sa santé notamment en matière d'acquisition de produits ou de prestations.
- **le monde professionnel** : ici, la personne devra être capable de faire le nécessaire afin d'éviter les accidents et les maladies professionnelles, en créant des conditions de travail favorables et

sécurisantes pour la santé, dans le but de concilier vie professionnelle et vie privée.

- **la politique de santé** : enfin, il va s'agir de la mise en œuvre d'actions politiques en faveur de la santé. Cela passera par s'engager en faveur des droits d'accès à la santé, répondre à des questions sanitaires, favoriser les actions avec les patients et les organismes agissant dans le domaine de la santé.

L'évolution rapide de nos systèmes de santé sur ces quinze dernières années a eu pour conséquence de rendre plus difficile « *de s'y repérer, de choisir des prestations, de se décider pour un traitement, de s'informer sur la manière de vivre sainement ou de proposer des solutions politiques susceptibles de rallier une large majorité* » (Stutz Steiger et Spycher, 2006, p. 14). Ainsi, l'acquisition d'une culture sanitaire apparaît comme une nécessité pour parvenir à naviguer dans le système de santé. De façon schématique et afin de montrer les multiples répercussions que peut avoir la culture sanitaire d'un point de vue individuel et collectif, Stutz Steiger et Spycher (2006) proposent la présentation suivante (fig.6) que nous commenterons par la suite :

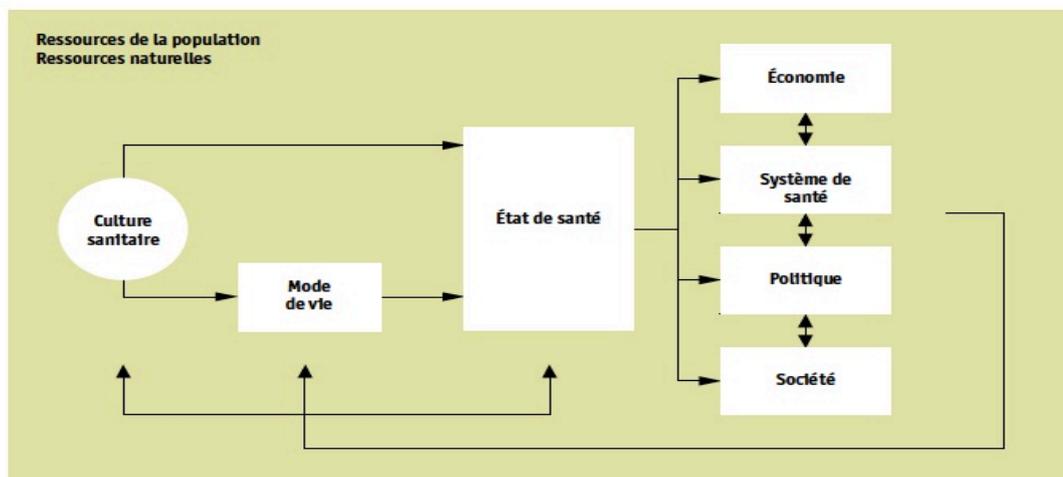


Figure 6. La culture sanitaire, un élément clé en matière de santé (Stutz Steiger et Spycher, 2006).

La schématisation proposée par les auteurs montre l'impact direct de la culture sanitaire sur notre mode de vie et notre état de santé. Comme nous pouvons le voir, notre état de santé va être doublement impacté, à la fois par notre culture sanitaire et notre mode de vie. Par la suite, notre état de santé va avoir une influence dans quatre domaines : l'économie, le système de santé, la politique et la société. En effet, alors que les personnes ayant une bonne culture sanitaire dépendent davantage pour prévenir les maladies et avoir un mode de vie le plus sain

possible, le manque de culture sanitaire d'autres populations a des répercussions financières sur le système de santé ainsi que sur la société.

De la même façon, les représentations de la santé et de la maladie peuvent entrer en compte dès lors qu'il s'agit de comprendre les relations que les individus entretiennent avec le monde de la santé et, *in extenso*, avec celui de la maladie. Sylvie Fainzang en fait par ailleurs état lorsqu'elle évoque « *les liens entre conception de la thérapie et représentations de la personne* » (Fainzang, 2011, p. 114). En 2011, Maurice Godelier définit le terme de « représentation culturelle » qu'il entend comme « *un produit de la pensée qui présente à la conscience individuelle sous forme d'idées, d'images et de jugements des réalités extérieures ou intérieures à l'individu, dont parfois la pensée elle-même, quand celle-ci se pense* » (Godelier, 2011, p. 15). Il émet ainsi l'hypothèse selon laquelle les populations réagissent en fonction des représentations culturelles qu'elles se font de l'origine et des causes des maladies qui les affectent face à diverses épidémies. De même, il suppose que la prise en compte par les gouvernements de ces sociétés dans la mise en place des politiques de santé permettrait de lutter contre ces maladies. De façon plus générale, Jodelet (1984) aborde les représentations sociales qu'elle considère « *comme des réalités préformées, des cadres d'interprétation du réel, de repérage pour l'action, des systèmes d'accueil des réalités nouvelles* » (Jodelet, 1984, p. 26). Dans sa thèse, Authier (2015) précise également que « *les représentations sociales constituent un guide dans la façon que nous avons d'interpréter notre réalité* » (Authier, 2015, p. 29). Ainsi, les représentations sociales permettraient-elles de comprendre les relations qu'un individu entretiendrait avec la société, envisagée ici dans son sens large.

Plus précisément dans le domaine qui nous préoccupe, la prise en compte de ces représentations par les professionnels de santé pourrait alors permettre de comprendre par la suite les conduites en matière de gestion de la santé et de la maladie, lorsque celle-ci paraît, et ainsi effectuer des réajustements lorsque cela est nécessaire. Selon Hoffman (2001), la probabilité de l'adoption de comportements adaptés en préventif ou en curatif dépend de quatre perceptions :

- la prédisposition de la maladie (avoir conscience que l'on peut être malade),
- la gravité de la maladie (savoir évaluer les conséquences de la maladie à l'instant présent et dans le temps),
- le bénéfice des actions de prévention (avoir conscience des effets des actions de prévention sur la maladie),

- les obstacles à ces actions (savoir identifier les freins de mises en œuvre).

La perception de ces quatre points va alors avoir une influence sur un potentiel changement d'attitude des individus. Pour autant, cette perception est susceptible d'évoluer en fonction des différentes expériences que la personne malade a des savoirs. Les savoirs formels acquis dans le cadre scolaire nécessitent alors une transposition afin de que la personne malade puisse les mettre en application dans le domaine de la santé (par exemple apprendre à lire à l'école pour savoir lire une ordonnance, une posologie...). Les travaux de Jacobi (2001) ayant pour terrain principal l'école, nous pensons que plus largement, les lieux d'éducation permettent l'acquisition et la construction de savoirs formels. Dans sa thèse, Ballet (2019) aborde les pratiques « en-soignantes » des formateurs dans le cadre de la mise en œuvre de séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Elle procède à un état des différents savoirs en présence dans les séances d'ETP autour des « organisateurs de pratiques⁴⁴ ». Ses résultats soulignent, entre autres, que « *la prise en compte des représentations individuelles et des pratiques de santé, de l'agencement des situations éducatives, de la dimension contextuelle de l'apprentissage, sont susceptibles d'être des variables-effets sur le processus d'enseignement-apprentissage en ETP* » (Ballet, 2019, p. 229).

Les différents propos que nous avons recueillis lors de nos enquêtes exploratoires et au-delà montrent l'influence non négligeable des représentations sur les savoirs. Ainsi, les individus semblent construire et transformer leurs savoirs formels à partir de leurs propres représentations. Les savoirs seraient alors modulés, transformés, adaptés en fonction de ce qui est signifiant pour le sujet concerné..

⁴⁴ Le concept d'organisateur de pratiques est emprunté au champ des sciences de l'éducation et de la formation et est défini « comme un ensemble de variables actives et de processus qui caractérisent et structurent l'activité de l'enseignant, en s'inscrivant dans un système lui-même organisé et hiérarchisé qui induit, pour partie, les effets inférés sur les résultats-acquisitions des élèves » (Tupin, 2007, p. 143). Il s'agit d'une « notion qui permet d'analyser la multidimensionnalité de cette pratique professionnelle et donne la possibilité de rechercher d'autres niveaux d'intelligibilité des pratiques enseignantes » (Vinatier et Pastré, (2007), p. 105).

Conclusion du chapitre 1 : la littératie

À travers cette partie portant de façon centrale sur la littératie, nous avons décrit un « concept noyau » complexe et multidimensionnel qui fait appel à des compétences aussi bien écrites qu'orales. Ce « concept noyau » en appelle d'autres qui se déclinent et s'agrègent pour mieux définir notre objet de recherche. Ainsi, au-delà de la maîtrise de ces compétences, les différents rapports que peut entretenir une personne à ces dernières interviennent tout autant que sa volonté de les mettre en œuvre, et de comprendre dans quels buts il est utile pour elle de les maîtriser. Cette prise de conscience semble nécessaire pour permettre alors à l'individu de devenir acteur dans l'acquisition de ces compétences. De la même façon, nous avons fait état des contextes et de leur influence forte sur les individus, notamment lorsque nous abordons la question du rapport à l'écrit et à l'oral dans la société réunionnaise, contexte dans lequel se déroule notre recherche. La notion de « rapport à » est abordée en nous intéressant au rapport à l'écrit et au(x) savoir(s). Notre recherche tient compte des pratiques langagières écrites et/ou orales en considérant un l'impact possible du rapport à l'écrit sur les publics que nous observons. Concernant le rapport au(x) savoir(s), nous montrons qu'il est contributif de la mise en œuvre des compétences, en matière de gestion de la santé notamment. Enfin, nous exposons les formes de savoirs en envisageant une transposition dans le monde de la santé.

Bien que ces différents éléments que nous venons de citer, considérés dans un premier temps comme extérieurs, puissent interférer dans l'acquisition des compétences en littératie, - nous entendons par là essentiellement l'environnement écologique dans lequel évolue la personne (famille, origine, cercles d'amis, milieu professionnel, lieu d'habitation...) -, il est nécessaire de préciser que dans le cadre de notre travail de recherche, ces facteurs pourront agir de façon identifiable sur l'acquisition des compétences en littératie. Cependant, ces facteurs n'expliquent pas à elles-seules les variations inter-individuelles que nous observons, pas plus que les variations intra-individuelles qui existent chez un seul individu à différents moments de sa vie. En considérant que de multiples facteurs ont une influence sur la trajectoire d'une personne, nous envisagerons donc la lecture des parcours des individus en santé en allant bien au-delà de leurs seules prédispositions et/ou des caractéristiques du milieu dans lequel ils évoluent. Dans cette perspective, la prise en compte de différents contextes et de divers types d'interactions entre les individus et ces derniers prendra alors tout son sens, notamment dans le champ où se déroule notre recherche : celui de la santé.

Chapitre 2.

La littératie en santé

*Un médecin écrit d'habitude et plus facilement sur la maladie que sur la santé
(Winnicott, 1990, La nature humaine)*

Le chapitre 1 portait sur le concept pluridimensionnel de la littératie. À partir de l'étayage théorique que nous avons construit, notre travail de recherche invite alors à considérer ce concept à la fois à travers des compétences scripturales et discursives. Nous avons choisi pour notre étude d'investiguer le monde de la santé. Ainsi, avant de lui transposer le concept de littératie, nous proposons une entrée par le concept de la santé, ce qui permettra au lecteur de nous suivre, dans le cheminement de notre réflexion.

2.1 La santé : d'un état physique à une santé pluridimensionnelle

Qu'est-ce que la santé ? Si la tentation première est de dire qu'il s'agit de l'absence de maladie, force est de considérer que le concept de santé va bien au-delà d'un état physique défaillant. Dans le préambule de la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)⁴⁵ datant de 1946, la santé est définie comme « *un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». La santé est également reconnue comme un facteur de développement économique, social et individuel. En 1986, la Charte d'Ottawa⁴⁶ précise que la santé est perçue « *comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie ; c'est un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles, et sur les capacités physiques* ». Dès lors, être en « bonne santé » permet à un individu de participer activement à la vie de la Cité. Afin de promouvoir et d'améliorer la santé des individus, la Charte d'Ottawa a défini plusieurs « engagements », à savoir : améliorer les systèmes de santé, orienter les politiques publiques vers la santé, impliquer les individus en leur permettant d'acquérir les aptitudes et les compétences pour qu'ils puissent rester en bonne santé, créer des environnements physiques favorables à la santé. La santé est donc un concept mouvant et englobant, passant

⁴⁵ Source : OMS (1946). En ligne : <https://www.who.int/fr/about/who-we-are/constitution>

⁴⁶ Source : OMS (1986). Charte d'Ottawa. En ligne :

https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiDm a7Tq9zrAhVCJhoKHcJgD7cQFjABegQIBxAB&url=https%3A%2F%2Fwww.euro.who.int%2F_data%2Fassets%2Fpdf_file%2F0003%2F129675%2FOttawa_Charter_F.pdf&usg=AOvVaw3Zl_Owqdm7kVe_22i9yZG3

d'une centration majoritaire sur le versant somatique à un aspect pluridimensionnel qui met également en jeu des dimensions sociales, personnelles, spirituelles, etc. bien au-delà de la forme physique. Dans le but de conserver un « bon » état de santé, des moyens spécifiques sont mis en œuvre, notamment en matière de prévention et de promotion de la santé.

2.1.1 Trois niveaux de prévention

En 1948, l'OMS définit la prévention comme : « l'ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre et la gravité des maladies, des accidents et des handicaps ». ⁴⁷ Plus récemment, la Haute Autorité de Santé (HAS) précise la définition de la façon suivante : « La prévention consiste à éviter l'apparition, le développement ou l'aggravation de maladies ou d'incapacités ; sont classiquement distinguées la prévention primaire qui agit en amont de la maladie, la prévention secondaire qui agit à un stade précoce de son évolution, et la prévention tertiaire qui agit sur les complications et les risques de récurrence. » ⁴⁸

Comme nous l'annonçons, la prévention se définit alors selon trois niveaux (fig.7), chacun de ces niveaux cherchant à répondre à un objectif par la mise en œuvre d'actions ciblées.

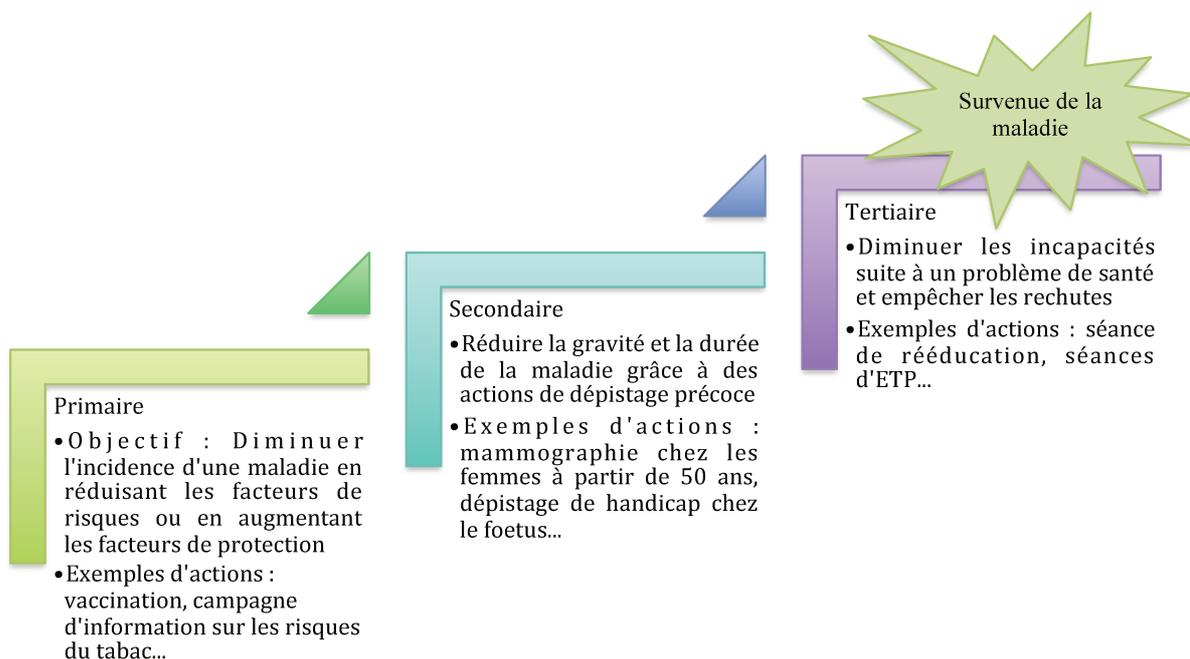


Figure 7. Les différents niveaux de prévention (HAS, 2006)

⁴⁷ Source : Hôpitaux de Marseille. Définition du concept de « prévention en santé publique ». En ligne : <http://fr.ap-hm.fr/sante-prevention/definition-concept>

⁴⁸ Source : Haute autorité de santé (2006). Prévention. En ligne : https://www.has-sante.fr/jcms/c_410178/fr/prevention

Les différents niveaux de prévention visent différents types de population, mais ils peuvent aussi intervenir à différents moments de la vie.

2.1.2 Déterminants de santé : habitudes de vie, sédentarité, conduites à risque, travail précaire...

Comme nous l'avons vu précédemment, la Charte d'Ottawa a défini plusieurs engagements qui visent notamment à améliorer les systèmes de santé, à orienter les politiques publiques vers la santé, à impliquer les individus en leur permettant d'acquérir les aptitudes et les compétences pour qu'ils puissent rester en bonne santé, en créant des environnements physiques favorables à la santé. La Charte a également permis de synthétiser et rendre lisibles ce que l'on nomme les déterminants de santé.

Ainsi, la santé est identifiée par les facteurs suivants qui sont à la fois individuels et sociaux :

- l'environnement social, économique et culturel (éducation, catégorie socioprofessionnelle, etc.),
- l'environnement physique (qualité de l'air, de l'eau, de l'alimentation, etc.),
- les attributs biologiques (l'âge, le sexe, la génétique, etc.),
- les comportements (l'alcool, le tabac, l'activité physique, etc.),
- le système de soins (la qualité, la facilité d'accès, etc.).

Le modèle proposé par Whitehead et Dahlgren (1991) (fig.8) souligne que de nombreux déterminants entrent en jeu lorsqu'il s'agit de définir un état de santé. Ce modèle dit « en arc-en-ciel » présente les déterminants de santé selon quatre niveaux qui interagissent entre eux et ne sont donc pas indépendants les uns des autres. Aussi des interactions complexes peuvent intervenir entre les différents déterminants, qu'ils soient individuels, socio-environnementaux ou économiques.

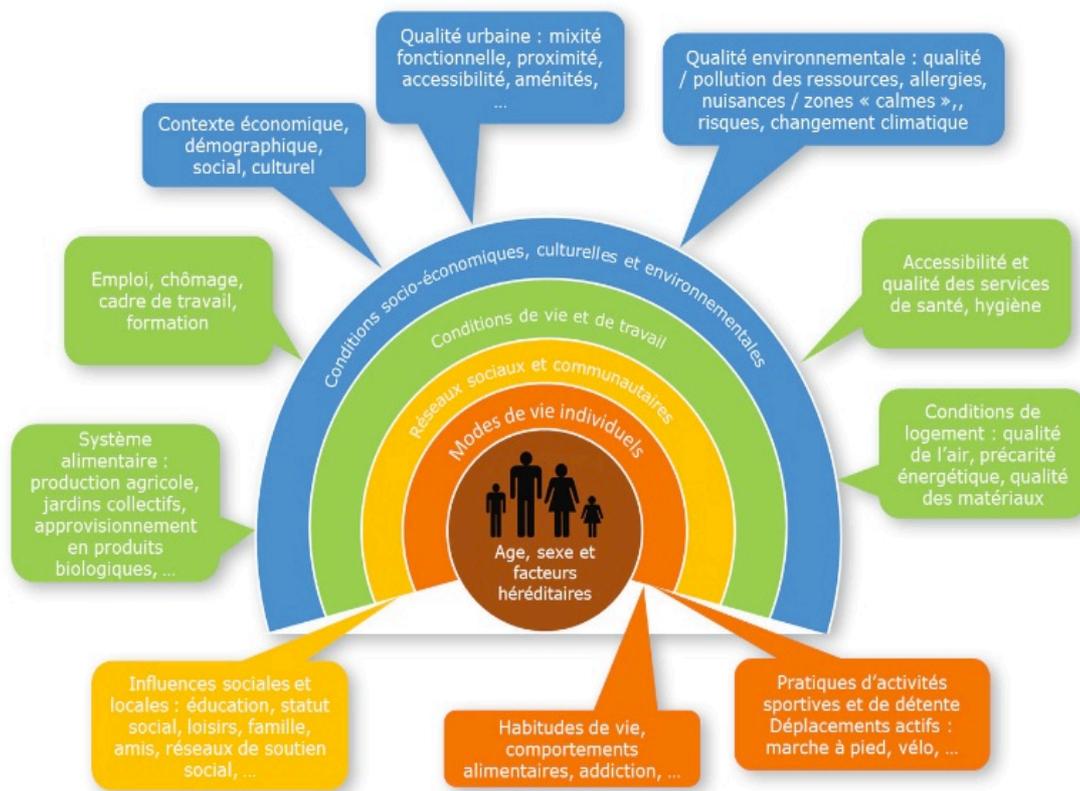


Figure 8. Modèle de Whitehead et Dahlgren (1991).

- Le premier niveau « **Facteurs liés aux modes de vie individuels** » concerne les comportements et styles de vie personnels, influencés par les modèles qui régissent les relations entre amis et dans l'ensemble de la collectivité. Ces rapports peuvent être plus ou moins favorables ou défavorables à la santé.
- Le second niveau « **Réseaux sociaux et communautaires** » comprend les influences sociales et collectives : la présence ou l'absence d'un soutien mutuel dans le cas de situations défavorables a des effets positifs ou négatifs.
Ces interactions sociales et ces pressions des pairs influencent les comportements individuels de façon favorable ou défavorable.
- Le troisième niveau « **Facteurs liés aux conditions de vie et de travail** » se rapporte à l'accès au travail, l'accès aux services et aux équipements essentiels : eau, habitat, services de santé, nourriture, éducation, mais aussi les conditions de travail. *Dans cette strate, les conditions d'habitat plus précaires, l'exposition aux conditions de travail*

*plus dangereuses et stressantes et un accès médiocre aux services créent des risques différentiels pour les personnes socialement désavantagées*⁴⁹.

- Le quatrième niveau « **Conditions socio-économiques, culturelles et environnementales** » englobe les facteurs qui influencent la société dans son ensemble. Ces conditions, comme la situation économique du pays et les conditions du marché du travail ont une incidence sur toutes les autres strates. « *Le niveau de vie atteint dans une société, peut par exemple influencer sur les possibilités d'un logement, d'un emploi et d'interactions sociales, ainsi que sur des habitudes en matière d'alimentation et de consommation des boissons. De même, les croyances culturelles sur la place des femmes dans la société ou les attitudes profondes par rapport aux communautés ethniques minoritaires peuvent influencer sur leur niveau de vie et position socioéconomique.*⁵⁰

La prise en compte de l'ensemble de ces *déterminants* va permettre aux individus de pouvoir agir favorablement pour leur santé. Néanmoins, tous les *déterminants* ne sont pas maîtrisables par les individus et peuvent évoluer indépendamment de leur volontés (par exemple, ne pas pouvoir agir sur l'obtention d'un logement) tout en ayant un impact possible sur l'état de santé des personnes.

Ce modèle nous invite alors à considérer ces déterminants de la santé comme des éléments des contextes dans lesquels les personnes vont pouvoir évoluer. Ainsi, au sens de Zask (2008), le contexte est entendu comme « *un milieu où prend place telle ou telle conduite : un discours, une action, une croyance, etc.* » (Zask, 2008, p. 314). Dès lors, la prise en compte des contextes dans la gestion de la santé devient nécessaire afin de pouvoir agir de la façon la plus efficace possible sur sa santé.

2.2 La littératie, en santé aussi ?

L'histoire de la littératie en santé est relativement récente. En 1978 aux États-Unis, Simonds est le premier à aborder la question des niveaux de littératie en santé des élèves du primaire. L'idée réapparaît par la suite dans les années 1990, notamment dans le domaine de l'éducation. À cette période, la volonté est de montrer l'impact de la littératie en santé sur

⁴⁹ Source : INPES (2012). *Les déterminants de la santé*. En ligne : <http://inpes.santepubliquefrance.fr/10000/themes/ISS/determinants-sante.asp>

⁵⁰ Ibid.

l'état de santé des populations⁵¹. Depuis, de nombreux chercheurs ont développé de nouvelles recherches autour du concept de littératie en santé, notamment dans les pays anglophones, ce qui permet désormais de disposer de plusieurs définitions.

De plus en plus d'actualité, les travaux sur la littératie en santé permettent de connaître les atouts et difficultés en termes d'accès à l'information, à la compréhension et à la prise de décisions auprès de différents publics et d'en suivre l'évolution, notamment chez les personnes qui bénéficient de programmes éducatifs (Nutbeam, 2000, 2008 ; Balcou-Debussche, 2016a).

Les travaux menés par Rootman en 2001 montrent le lien étroit entre un « faible niveau de littératie » et un état de santé précaire. En effet, les personnes concernées par ce « faible niveau de littératie », tout comme leur famille, vont être les plus affectées par des conditions de santé dégradées puisqu'elles vont avoir des difficultés de compréhension relatives à la santé, et cela quels que soient les modes de diffusion ou de présentation de ces informations. Cette dimension reviendra de façon signifiante dans nos corpus.

Les comportements de santé, tout comme l'utilisation des services de santé et de prévention sont également impactés négativement par un faible niveau de littératie (dans le champ des addictions notamment). Les travaux de Berkman *et al.* (2011) et Easton *et al.* (2010) montrent des liens entre de bas niveaux de compétences dans le champ de la littératie et une participation plus faible à des activités de prévention, une prévalence plus forte des facteurs de risque pour la santé, une communication moins efficace avec les professionnels de santé, une compréhension limitée des prescriptions et l'accroissement de leurs effets indésirables, une autonomie limitée dans la gestion des maladies chroniques, une augmentation des hospitalisations et des réadmissions et une augmentation des coûts liés aux soins de santé. Quant aux travaux d'Osborne *et al.* (2011), ils mettent surtout l'accent sur les relations entre la littératie en santé et les connaissances, entre les connaissances et le sentiment d'auto-efficacité, entre le sentiment d'auto-efficacité et la pratique de l'activité physique, entre la pratique de l'activité physique et l'état de santé perçu. Enfin, selon Allaire et Ruel (2017), la littératie apparaît bien désormais comme un déterminant de santé.

⁵¹ Source : La littératie en santé. D'un concept à la pratique. Guide d'animation. Cultures et santé (2016).

2.3 Une pluralité de définitions

2.3.1 Selon la Santé Publique

Dans son sens le plus étroit, la littératie en santé se définit comme « *savoir lire du matériel sur les soins de santé* » (Murray et al., 2008). Selon une perspective plus élargie, Nutbeam définit la littératie en santé comme « *un ensemble de compétences cognitives et sociales qui déterminent la volonté et la capacité d'un individu de repérer, de comprendre et d'utiliser de l'information afin de promouvoir et maintenir une bonne santé* » (Nutbeam, 1998, p. 357). La littératie en santé est également perçue comme un *déterminant* de la santé à prendre en considération (Van Den Broucke, 2017).

Du point de vue institutionnel, l'Organisation Mondiale de la Santé (2000)⁵² définit la littératie en santé comme des « *aptitudes cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à obtenir, comprendre et utiliser des informations d'une façon qui favorise et maintienne une bonne santé* ». L'Institute of Medicine⁵³ (2004) indique que la littératie en santé représente « *le niveau où des individus ont la capacité d'obtenir, de traiter et de comprendre les informations de base et les services requis pour prendre des décisions appropriées en matière de santé* ». L'Association canadienne de santé publique⁵⁴ indique que la littératie en santé est « *la capacité d'obtenir, de comprendre, d'évaluer et de transmettre l'information afin de favoriser, de conserver et d'améliorer sa santé dans divers contextes et à tout âge* ».

En 2005, Kickbusch définit la littératie en santé comme pouvant être influencée par plusieurs facteurs, puisqu'elle se rapporte à « *la capacité de prendre de bonnes décisions en matière de santé dans tous les contextes de la vie courante : à la maison, dans la collectivité, au travail, dans le système de santé, dans les milieux économiques et dans l'arène politique* » (Kickbusch et al., 2005, p. 8).

La littératie en santé est désormais un concept largement mobilisé par les chercheurs en santé publique, notamment dans les espaces anglophones. Elle influence les prises de décision des patients dans la prise en charge de leur maladie et joue un rôle certain dans l'accès aux

⁵² Source : OMS (2000). Glossaire de la promotion de la santé. En ligne : <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwiN0Zmyn9vrAhUF2KQKHwbkBOgQFjAFegQIBRAB&url=http%3A%2F%2Fampd.fi%2Fdocuments%2Ff62711b8-a17b-3725-887fd1b720df998c.pdf&usg=AOvVaw3E6liRjH6mBdof-A7Qnc->

⁵³ Source : Institute of Medicine, (2004). En ligne : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25009856/>

⁵⁴ Source : Association canadienne de santé publique. *Définition de la littératie en santé*. En ligne : <https://cpa.ca/fr>

soins et les interactions avec les professionnels de santé. L'engagement des patients dans la prise en charge de leur santé est aussi lié au système de soins qui leur est fourni ; en l'occurrence, un système de soins défaillant est susceptible d'affecter la capacité des patients à prendre des décisions efficaces en matière de santé (Osborne, 2015).

La littératie en santé est également définie en 2008 par Rootman comme étant la « *capacité d'accéder à l'information, de la comprendre, de l'évaluer et de la communiquer de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé dans divers milieux au cours de la vie* » (Rootman, 2008, p. 2). Lors de la Conférence Nationale de Santé en 2017⁵⁵, Emmanuel Rusch, rapporteur de l'avis adopté en assemblée plénière indique que « *le concept de littératie en santé (health literacy), comme la littératie numérique, la littératie informatique ou la littératie juridique rend compte du caractère contextuel de la littératie en fonction de son domaine ou objet d'application* » (Rusch, 2017, p. 5). Ce qui permet alors de poser la question suivante : de quoi ai-je besoin en fonction du contexte dans lequel j'évolue ?

En France, le système de santé se compose de différentes structures : ambulatoires pour les soins dits « de ville », sanitaires pour la prise en charge hospitalière, médico-sociales et sociales pour des publics dits « fragiles », âgés ou en situations de handicap. L'organisation repose sur la liberté de choix du patient et du résident : chaque patient est libre de choisir son médecin traitant, un spécialiste en accès direct, son établissement de santé, sa structure d'hébergement, ceci dans le secteur public comme dans le secteur privé⁵⁶. Néanmoins, dans nos sociétés contemporaines, les inégalités de santé perdurent (Fassin, 2000) et les facteurs sociaux (niveau d'études, situation professionnelle, revenu...) influencent ces inégalités⁵⁷. Le développement des compétences relatives à la Littératie en Santé (LS) pourrait cependant contribuer à la réduction de ces inégalités puisque l'enjeu principal consiste, pour les individus et les groupes, à améliorer leur accès à l'information, à la compréhension de l'information et à la prise de décision en matière de santé.

L'étude internationale de référence (PIAAC OCDE) met pourtant en évidence un niveau de littératie en santé insuffisant dans la majorité des pays concernés (Canada, France, Belgique...), alors que l'on sait qu'un faible niveau de littératie peut avoir des conséquences

⁵⁵ Source : Conférence Nationale de Santé (2017). *La littératie en santé - usagers et professionnels : tous concernés ! Pour un plan d'action à la hauteur des inégalités sociales de santé*. En ligne : https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKewjYvtzyodvrAhVN-6QKHVbcAKgQFjABegQICBAB&url=https%3A%2F%2Fsolidarites-sante.gouv.fr%2FIMG%2Fpdf%2Favis_plen_060717_litteratie_en_sante_v_diffusee_env_pmc_2304_vuap_24_250418.pdf&usg=AOvVaw06Kh1IOYmyXIWWDwcjJnOB

⁵⁶ Source : Centre des liaisons européennes et internationales de sécurité sociale (2020). *Le système de santé en France*. En ligne : <https://www.cleiss.fr/particuliers/venir/soins/ue/systeme-de-sante-en-france.html>

⁵⁷ Source : OMS (2011). *10 faits sur les inégalités de santé*. En ligne : https://www.who.int/features/factfiles/health_inequities/fr/

- **l'approche clinique** centrée sur le patient qui privilégie les actions sur les relations de soins entre soigné-soignant dans le but, par exemple d'augmenter les capacités du patient à suivre les prescriptions...
- **l'approche santé publique**, plus récente, qui vise davantage à identifier les facteurs sociaux à l'origine de faibles niveaux de littératie en santé. Les actions vont alors chercher à favoriser la compréhension des messages de santé publique par la communauté ainsi que sa participation en matière de prise de décision pour résoudre les problèmes de santé auxquels elle fait face. Dans cette approche, les institutions sont davantage concernées que les personnes elles-mêmes, qu'il s'agisse de patients ou de professionnels de santé.

Sorensen et *al.* (2012) identifient enfin trois domaines de la santé considérés comme complémentaires : les soins de santé, la prévention et la promotion de la santé. Le modèle ci-après (fig.10) présente les quatre dimensions de la littératie en santé (accéder, comprendre, évaluer et appliquer) et intègre les trois domaines identifiés par Sorensen et *al.* (2012), cités précédemment.

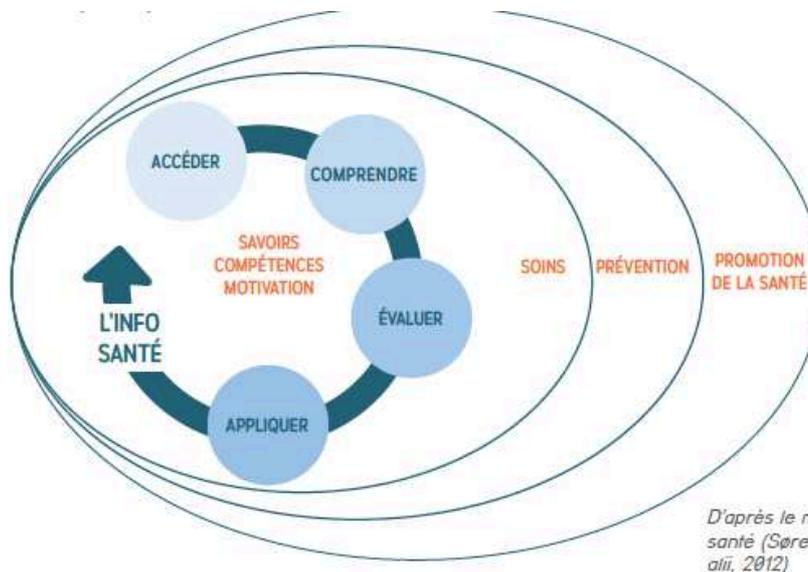


Figure 10. Modélisation intégrée de la littératie en santé selon Sørensen et *al.* (2012).

En prenant appui sur les différentes définitions recensées dans le domaine de la Santé Publique, nous retenons donc que la littératie en santé recouvre au total quatre dimensions permettant aux individus d'accéder, de comprendre, d'évaluer et d'appliquer l'information en santé dans les contextes dans lesquels ils évoluent.

Dans le cadre de notre étude, nous envisageons également une approche s’inscrivant dans le cadre théorique des sciences de l’éducation et de la formation (Balcou-Debussche, 2012b ; 2013a ; 2015 ; 2016 ; 2016a ; 2017) Cette approche par les sciences de l’éducation permet de considérer le développement de la littératie en santé à partir des compétences des personnes et des contextes en considérant que les individus sont acteurs de la construction de leurs savoirs. À terme, ces savoirs construits se déclinent en compétences que les individus sont en capacité de mettre en œuvre dans leurs contextes ordinaires afin d’adopter des comportements favorables pour la santé.

2.3.2 Selon les Sciences de l’éducation et de la formation

Inspiré des travaux de Squiers et *al.* (2012), Baker (2006), d’Ishikawa et *al.* (2008) et de Boyer (1992), l’Institut National de Santé Publique du Québec (INSPQ, 2016)⁵⁹ propose le schéma ci-après (fig.11). Il rend compte de la multitude de facteurs pouvant influencer la littératie en santé des individus et ainsi impacter les capacités à maintenir et à améliorer l’état de santé et de bien-être des personnes⁶⁰. Il présente les différentes sphères nécessaires à prendre en compte, notamment « *lors des activités de promotion, de prévention, de dépistage ainsi que lors des soins et services offerts aux individus, aux groupes ou aux populations.* » (INSPQ, 2016).⁶¹

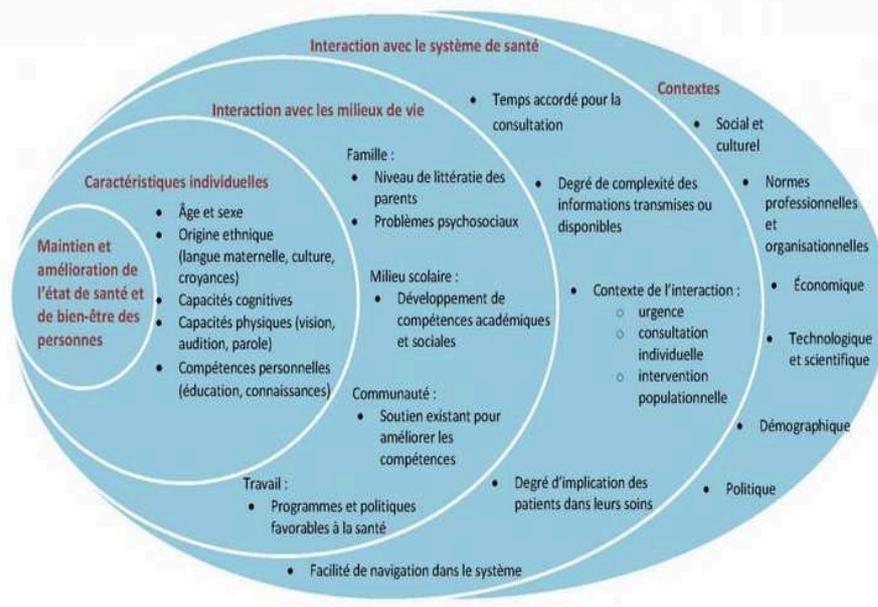
Ces sphères relèvent des « *caractéristiques individuelles, des interactions de l’individu avec les milieux de vie, des interactions de l’individu avec le système de santé et des services sociaux et des contextes dans lesquels l’individu se situe*⁶² »

⁵⁹ Source : INSPQ (2016). *Quels sont les facteurs influençant le degré de littératie en santé ?* En ligne : <https://www.inspq.qc.ca/en/node/6374>

⁶⁰ Bien que le schéma présenté notifie la présence de multiples dimensions influençant les compétences en littératie en santé des personnes, sa présentation laisse penser que ces domaines se superposent ou se succèdent presque de façon linéaire. Nous notons qu’à notre sens, la place donnée au domaine des contextes ne montre pas la caractéristique englobante que nous lui conférons dans notre recherche.

⁶¹ Ibid.

⁶² Ibid.



Inspiré de Squiers (2012), Baker (2006), Ishikawa (2008) et Boyer (1992)

Figure 11. Facteurs non-exhaustifs pouvant influencer la littératie en santé des individus (INSPQ, 2016).

En 2012, le Comité Régional européen de l’OMS publie le rapport « Health Literacy, the solid facts »⁶³, en soulignant notamment la nécessité d’une approche pansociétale pour les politiques de littératie, considérée comme un déterminant clé de santé. Les auteurs du rapport proposent des actions basées sur les preuves dans les milieux spécifiques tels que la communauté, le marché et la consommation, le système d’éducation, le lieu de travail, le système de soins et les médias. La littératie en santé est donc à considérer comme un concept mouvant et évolutif dans le temps, mais également comme variant selon les individus. Considérer l’individu comme un être complexe et pluriel (Lahire, 2011) invite dès lors à mettre au second plan les perspectives de généralisation (au sens de Bourdieu) pour leur préférer les approches fines du particulier. En écho au modèle de Squiers et *al.* (2012), Baker (2006), Ichikawa et *al.* (2008) et Boyer (1992) qui présentent les facteurs pouvant influencer sur la littératie en santé des individus, et aux travaux de Whitehead et Dahlgren (1991) qui montrent que de nombreux déterminants de santé sont en jeu lorsqu’il s’agit de définir l’état de santé d’un individu, Lahire (*ibid*) précise que l’on retrouve chez un individu « *des systèmes*

⁶³ Source : Comité Régional européen de l’OMS (2012). *Health Literacy, the solid facts*. En ligne : <http://www.euro.who.int/en/what-we-publish/abstracts/health-literacy.-the-solid-facts>

d'habitudes plus ou moins coordonnées, et d'abord des habitudes professionnelles, qui sont la base de l'existence sociale, ainsi que toutes sortes de comportements : conjugal, parental, religieux, politique, alimentaire, ludique, etc. » (Lahire, 2011, p. 31). Chacun possède des dispositions individuelles, néanmoins, en fonction des contextes, les individus sont amenés à s'adapter, changer, endosser d'autres rôles sociaux...

La littératie en santé, bien qu'elle puisse être évaluée à un temps t, ne peut pas être considérée comme un élément fixe et immuable. En effet, les événements de la vie, les changements d'habitude, les interactions avec les milieux de vie sont tout autant de facteurs qui vont faire varier les « niveaux de littératie en santé » des personnes. Ainsi, ce qui pourra être proposé à un instant ne conviendra plus à un autre moment. Il est donc important que ce concept soit intégré dans les parcours de soin tout au long de la vie.

En résumé, nous considérons ici la littératie en santé comme un ensemble de compétences cognitives et sociales (Nutbeam, 1998) permettant aux individus d'accéder, de comprendre, d'évaluer et de mettre en œuvre les informations en santé (Sørensen et al., 2012), dans le but de maintenir, d'améliorer et de promouvoir leur santé et celle des membres de la société. Comme les différentes définitions retenues n'apportent pas d'indications précises sur la forme que peuvent revêtir les informations en santé, nous pouvons supposer qu'elles apparaissent aussi bien sous forme écrite (lire une ordonnance) que sous forme orale (écouter les conseils de son pharmacien). L'objet de notre réflexion n'est pas d'opposer pratiques orales et pratiques scripturales, oralité et écriture, mais bien de questionner les influences de l'une et/ou de l'autre sur les compétences en littératie en santé, notamment en matière d'accès aux savoirs, de gestion, de compréhension et de traitement des savoirs en santé. Bien que dissociables du fait de leurs spécificités (Goody, 1987), les deux facettes des pratiques langagières sont complémentaires et en interactions fréquentes dans les pratiques sociales qui relèvent du domaine de la santé : elles impactent ainsi, *in fine*, la santé individuelle et collective, tout en agissant en retour sur cette dernière.

De même, alors que la littératie en santé est décrite comme un ensemble de compétences permettant aux individus d'obtenir, de comprendre et d'évaluer pour pouvoir transmettre l'information en santé dans le but d'améliorer leur état de santé, le concept d'empowerment ou d'autonomisation⁶⁴ entretient un lien étroit, selon nous, avec les processus attachés à la littératie en santé. En effet, il est entendu comme « l'autonomisation de la personne et de sa

⁶⁴ Dans le cadre de notre travail, nous utiliserons les 2 acceptions, l'une étant utilisée dans le monde anglo-saxon, l'autre étant la version « francisée » du premier terme.

capacité à prendre en charge son corps et sa santé dans les multiples aspects de son mode de vie, que ce soit au niveau relationnel, social, affectif, politique (Noël-Hureaux, 2019). Cette autonomisation serait donc un *observable* de la littératie en santé.

2.4 « Mesurer » la littératie en santé

Si plusieurs « techniques » permettent d’investiguer et de « mesurer » la littératie en santé des individus (Cormack et al., 2010) (The Centre for Literacy, 2012), les différentes manières de penser et de faire ne produisent pas toutes les mêmes résultats. Chacune d’elles comporte aussi ses atouts et ses limites.

Davantage mesurée par des outils permettant de collecter des données quantitatives, la littératie en santé est souvent approchée via différents tests. Ils permettent une mesure « objective » de la littératie en santé, c’est à dire les capacités objectives de la lecture en santé et non la littératie en santé perçue. Nous proposons ici une présentation des outils les plus utilisés :

- **Newest Vital Sign (NVS) (Osborne et al., 2007)** : il s’agit d’un test à réaliser en 6 minutes portant sur la lecture et la compréhension d’une étiquette nutritionnelle d’un pot de crème glacée.
- **Test Of Functional Health Literacy in Adults (TOFHLA) (Parker et al., 1995)** : réalisé en 25 minutes, le test évalue la capacité de lecture et de compréhension du vocabulaire médical. La première partie du test consiste en la lecture d’un texte médical avec des questions de compréhension de ce texte. Dans un second temps, des bribes de textes médicaux lacunaires sont proposées au patient. Une version courte (STOFHLA) est disponible. Réalisable en 7 minutes, cette version ne comporte que des questions à trous.
- **Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (REALM) (Davis et al., 1993)** : il s’agit d’un test en 66 items réalisé en 6 minutes évaluant la capacité de lecture seule. Le patient lit des termes médicaux de complexité croissante et chaque erreur lui retire un point. Il en existe trois variantes :
 - la version longue : 66 items en 6 minutes,
 - la version courte (REALM-SF) : 7 items en 2 minutes,

- la version révisée (REALM-R) : 8 items en 2 minutes.
- **Short Assessment of Health Literacy-Spanish and English (Lee et al., 2010)** : il s'agit d'un test qui évalue la lecture et la compréhension de mots. Il comporte 18 mots. Pour chacun d'entre eux, le patient doit retrouver le mot le plus proche parmi 2 mots proposés.
- **Health Activities Literacy Scale (HALS) (Rudd et al., 2004)** : le test utilise 350 items recensés dans diverses enquêtes. 191 items permettent la mesure d'activités en lien avec la santé et sont répartis en cinq sous-catégories de littératie en santé.

Les tests présentés précédemment ne constituent pas une liste exhaustive des outils existants pour évaluer de façon quantitative les compétences en littératie en santé. Bien qu'ils mettent en œuvre une méthodologie rigoureuse et calibrée permettant la mesure de certains éléments de la littératie en santé (capacité de comprendre et d'utiliser l'information en santé par exemple), nous pouvons observer que l'ensemble de ces tests proposés évalue les compétences de littératie en santé essentiellement à travers la lecture. Le versant oral n'est absolument pas exploré. Ainsi, les personnes ne sachant pas lire ne sauraient pas comprendre l'information en santé si elle était formulée à l'oral ? Bien que la présence d'un tiers soit nécessaire dans le cas où la personne passant le test ne sait pas lire, cela ne permet pas d'affirmer qu'à la lecture du test par un tiers, la personne le passant ne comprendrait pas l'information donnée et ne saurait pas y répondre correctement. Aussi, comme nous l'avons déjà suggéré, l'une des originalités de notre travail repose ainsi sur le fait de considérer également le versant oral lorsqu'il s'agit d'évaluer les compétences en littératie en santé des personnes, qu'elles aient développé des compétences en littératie (écrite ?) ou non.

2.5 Pistes méthodologiques

Dans le cadre de notre recherche, nous prenons appui sur trois méthodes d'évaluation du niveau de littératie en santé :

- les trois niveaux de compétences en littératie selon Nutbeam (2008),
- la grille Diabète Littératie Santé (DLS) selon Balcou-Debussche (2016),
- le Health Literacy Questionnaire (HLQ) selon Osborne et al. (2013).

Ces outils permettent de collecter à la fois des données qualitatives (DLS et niveaux de compétences en littératie) et des données quantitatives (à travers le HLQ).

2.5.1 Les niveaux de compétences en littératie selon Nutbeam

Les travaux de Donald Nutbeam (2008) permettent d'identifier trois niveaux de compétences, dont un premier niveau *fonctionnel* qui correspond à des compétences de base suffisantes en lecture et en écriture pour être capable de fonctionner dans des situations quotidiennes. Le niveau *interactif* se rapporte à des compétences cognitives qui, combinées à des compétences sociales, permettent de participer activement aux activités de tous les jours et d'extraire des informations en les appliquant à des circonstances changeantes. Enfin, le niveau *critique* correspond à des compétences cognitives plus élaborées, qui, avec les compétences sociales, permettent une analyse critique des informations et l'utilisation de ces informations pour exercer un plus grand contrôle sur les événements de la vie et les situations (fig.12).

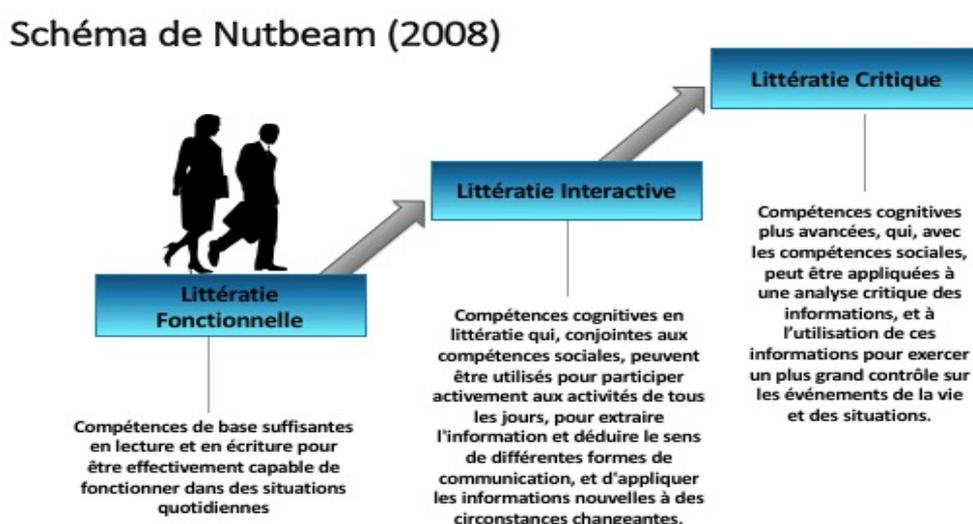


Figure 12. Les trois niveaux de littératie selon Nutbeam (2008).

Ces trois niveaux sont à mettre en écho, en France, avec les rapports aux pratiques scripturales des futurs professionnels de santé. Chez les ambulanciers, aides-soignants, infirmiers et sages-femmes, 3 « niveaux » d'objectivation des savoirs ont été identifiés (Balcou-Debussche, 2001, 2004) : 1- un « rapport intellectuel » (l'étudiant s'est entraîné régulièrement, il a conscience de diverses opérations cognitives mises en jeu à travers l'écriture et la réécriture, il objective, il conceptualise) ; 2- un « rapport instrumental »

(l'étudiant est en prise directe avec les situations dans lesquelles il se trouve, il met en œuvre des opérations cognitives, mais il les mobilise dans chaque situation, sans faire de liens) ; 3- un « rapport ignoré » (les effets des opérations conduites par l'écriture sur les savoirs sont méconnus, l'étudiant ne se sent pas autorisé à agir sur les savoirs).

2.5.2 Le Health Literacy Questionnaire (HLQ)

La littératie en santé influence les prises de décision des patients dans la prise en charge de leur maladie et joue un rôle certain dans l'accès aux soins et lors des interactions avec les professionnels de santé. L'engagement des patients dans leur santé est donc lié au système de soins qui leur est proposé : en l'occurrence, un système de soins défaillant est susceptible d'affecter la capacité des patients à prendre des décisions efficaces en matière de santé (Osborne, 2015). Issu des travaux des chercheurs de l'Université de Swinburne en Australie, le questionnaire psychométrique « Health Literacy Questionnaire » (HLQ) permet d'investiguer différents domaines relatifs à la littératie en santé d'une personne en vue de fournir des informations pour l'amélioration des systèmes et des services de santé. Il se compose de 44 questions réparties en 9 domaines (Osborne et *al.*, 2013) (fig.13).

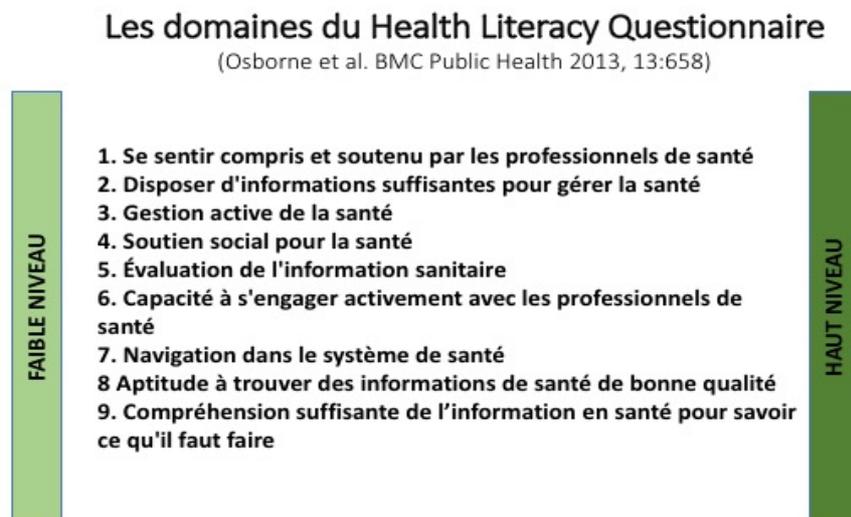


Figure 13. Les neuf domaines du HLQ selon Osborne & *al.* (2013).

En fonction du score obtenu, les personnes se situent sur un *continuum* qui va d'un faible niveau de littératie jusqu'à un niveau élevé (tab.4).

Domaine	Faible niveau	Haut niveau
1. Se sentir compris et soutenu par les professionnels de santé	Les personnes qui sont faibles sur ce domaine sont incapables de s'engager avec les médecins et d'autres professionnels de santé. Elles n'ont pas de professionnel de santé régulier et/ou ont des difficultés à faire confiance à des professionnels de santé comme sources d'informations et / ou de conseils.	Relation établie avec au moins un professionnel de santé qui les connaît bien et en qui elles font confiance pour fournir des conseils utiles et informations et les aider à comprendre l'information et prendre des décisions concernant leur santé.
2. Disposer d'informations suffisantes pour gérer la santé	Sentent qu'il y a beaucoup de lacunes dans leurs connaissances et qu'elles n'ont pas l'information dont elles ont besoin pour vivre avec et gérer leurs préoccupations de santé.	Se sentent en confiance ayant les informations dont ils ont besoin pour vivre avec et gérer leur condition et prendre des décisions.
3. Gestion active de la santé	Les personnes ayant un faible niveau ne voient pas leur santé comme relevant de leur responsabilité, elles ne sont pas engagées dans leur santé et s'en remettent exclusivement aux services et professionnels de la santé.	Reconnaissent l'importance et sont capables de prendre la responsabilité de leur propre santé. Elles participent activement à leurs propres soins et prennent leurs propres décisions concernant leur santé. Elles font de la santé une priorité.
4. Soutien social pour la santé	Complètement seules et sans appui pour la santé.	Le système social de la personne fournit tout le soutien ou les besoins de santé souhaités.
5. Évaluation de l'information sanitaire	Quels que soient leurs efforts, elles ne peuvent comprendre la plupart des informations de santé et sont perdues quand il y a des informations contradictoires.	Capables d'identifier les bonnes informations et les sources d'information fiables. Elles peuvent résoudre des informations contradictoires par elles-mêmes ou avec l'aide d'autres personnes.
6. Capacité à s'engager activement avec les professionnels de santé	Sont passives dans leur approche aux soins de santé et inactives, à savoir non proactives pour rechercher ou clarifier des informations, des conseils et / ou des choix de service. Elles acceptent les informations sans poser de questions. Incapables de poser des questions pour obtenir des renseignements ou pour clarifier ce qu'elles ne comprennent pas. Elles acceptent ce qui est offert sans chercher à s'assurer que cela répond à leurs besoins. Se sentent incapables de partager leurs préoccupations. N'ont pas la maîtrise de la gestion des interactions avec les professionnels.	Proactives sur leur santé, se sentent en maîtrise des relations avec les prestataires de soins. En mesure de demander conseil à des professionnels de santé complémentaires, si nécessaire. Elles continuent à aller jusqu'à ce qu'elles obtiennent ce qu'elles désirent « Empowered ».
7. Navigation dans le système de santé	Incapables de parler en leur propre nom et incapables de trouver quelqu'un qui peut les aider à utiliser le système de santé pour répondre à leurs besoins. Ne regardent pas au-delà des ressources manifestes et ont une compréhension limitée de ce qui est disponible et de ce qu'elles ont droit.	Capables de se renseigner sur les services et soutiens pour que tous leurs besoins soient satisfaits. Capables de parler en leur propre nom sur le système et le niveau de service.
8. Aptitude à trouver des informations de santé de bonne qualité	N'arrivent pas à accéder aux informations de santé en cas de besoin. Dépendent des autres pour lui offrir des informations.	Sont "chercheuses d'informations". Utilisent activement un large éventail de sources pour trouver des informations et restent "up to date".
9. Compréhension suffisante de l'information en santé pour savoir ce qu'il faut faire	Ont du mal à comprendre toute information écrite sur la santé ou toute instruction au sujet des traitements ou des médicaments. Incapables de lire ou d'écrire suffisamment bien pour remplir les formulaires médicaux.	Sont capables de comprendre toutes les informations écrites (y compris l'information numérique) en relation avec leur santé et capables de remplir correctement les formulaires le cas échéant.

Tableau 4. Interprétation française des degrés de littératie en santé dans les neuf domaines du HLQ.

Le HLQ est un questionnaire psychométrique qui permet d'obtenir des scores par domaine. En fonction du score obtenu, les personnes vont se situer sur un niveau faible à élevé de littératie en santé. Traduit dans 37 langues, le HLQ est actuellement utilisé dans plus de 100 projets à travers 62 pays. Utilisé dans des recherches fondamentales et recherches-interventions, le HLQ est mobilisé dans différentes sphères :

- promotion de la santé et de la gestion de la maladie,
- personnes ayant un large éventail de maladies chroniques,
- enquête, évaluation, évaluation des besoins en santé, de la qualité et du suivi des actions en santé,
- évaluation des services de santé mentale,
- évaluation des effets des interventions e-santé,
- impact des programmes d'autogestion des maladies chroniques,
- évaluation de la littératie en santé des étudiants en sciences de la santé.

2.5.3 La grille Diabète Littératie Santé (DLS)

Menée selon une perspective qualitative en France, à La Réunion, l'étude ethnosociologique associée à l'essai clinique ERMIÉS a permis d'analyser de façon fine les processus d'apprentissages et d'adaptation accompagnant les cycles éducatifs, les processus d'autonomisation et d'appropriation des connaissances et des pratiques de santé, tout en tenant compte des configurations sociales, des rapports au monde de la santé et des parcours de soins. Soutenue et financée par l'Institut de Recherche en Santé Publique (IRESP), la recherche a été développée de 2012 à 2015 auprès de 44 personnes diabétiques de type 2 « insuffisamment contrôlées », vues à plusieurs reprises, avant, pendant et après un ensemble d'interventions éducatives basées sur les dimensions intégratives des « nids d'apprentissage » (Balcou-Debussche, 2010, 2012, 2016).

La grille Diabète Littératie Santé (DLS) a été élaborée à partir d'entretiens semi-directifs ayant été réalisés auprès de 44 personnes malades chroniques incluses dans le cadre de l'étude ERMIÉS. Les analyses ont mis en exergue 3 pôles de questionnement : 1- gestion de la maladie ; 2- savoirs en santé ; 3- expertise, soutien et réseau social, ainsi que 8 variables constitutives de ces 3 pôles. Afin de construire la grille et d'illustrer chaque dimension, une phrase extraite d'un entretien individuel a servi d'exemple, ce qui permet désormais de guider la personne interrogée dans son choix de réponse. Chaque item correspond à un niveau différent de littératie en santé (tab.5).

	Items	Indicateurs	Exemple
Fonctionnel	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	Action mécanique (Je fais du sport (ou je n'en fais pas) parce qu'on m'a dit d'en faire)	« On m'a dit bon, il faut faire du sport. J'ai pris un vélo, de temps en temps je fais un peu le soir » (Mélissa, 61 ans, assistante de vie)
Interactif	Je fais de l'activité physique parce que j'ai compris que ça améliorerait mon diabète	Action comprise (Je fais du sport et je connais son influence sur mon diabète)	« Par contre je ne fais pas tout ce qu'on me dit. Parce que sinon je ferais une activité physique beaucoup plus régulière » (Mélanie, 51 ans, CPE)
Critique	Je fais de l'activité physique toutes les fois que c'est possible, en lien avec la vie que je mène (et pas uniquement pour mon diabète). Bouger me fait beaucoup de bien.	Action analysée (Je fais ou je ne fais pas du sport mais je sais que c'est bon pour moi)	« Si le résultat est trop fort, je me dis saperlipopette, et puis après je vais faire de l'activité physique (...) et me faire à manger en respectant les principes diététiques » (Guillaume, 69 ans, retraité)

Tableau 5. Grille d'analyse sur l'activité physique. (Balcou-Debussche, 2016).

En lien avec la recherche qualitative dont elle est issue, la grille Diabète Littératie Santé (DLS) est donc un outil qui permet d'approcher les « niveaux » de littératie en santé des individus, y compris dans leur dynamique (Balcou-Debussche, 2016, 2016a). A travers huit variables signifiantes, elle rend compte de la complexité de la gestion de la maladie au quotidien. Les différents « niveaux » qu'elle permet d'approcher renseignent sur les rapports que les individus entretiennent à leur maladie, aux autres et à leurs contextes « ordinaires ».

La grille DLS permet ainsi de mieux appréhender la complexité de la gestion du diabète de type 2, tout en aidant les personnes malades chroniques à identifier les compétences à construire pour maintenir ou améliorer leur santé : une modélisation en étoile (fig.14) permet aussi bien aux professionnels de santé qu'aux personnes malades chroniques de se situer sur chacune des variables. Elle permet ainsi d'interroger la capacité des formateurs en éducation à la santé et en éducation thérapeutique du patient à prendre en compte l'ensemble des variations et à proposer des interventions éducatives adaptées à l'hétérogénéité des apprenants, des savoirs en jeu et des environnements différenciés dans lesquels les savoirs s'actualisent. L'outil DLS peut ainsi constituer un point de départ pour une prise de conscience des actions à mener afin de faire évoluer les rapports aux différentes variables (Balcou-Debussche, 2016).

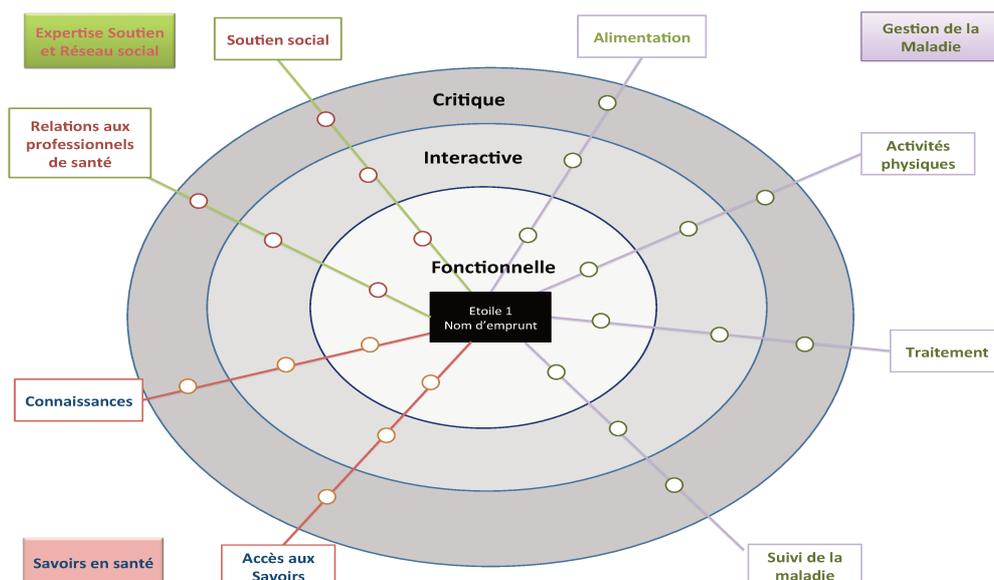


Figure 14. Modélisation de la grille DLS, en étoile (Balcou-Debussche, 2016).

2.7 La littératie en santé et l'Éducation Thérapeutique du Patient

Là où la littératie questionne le savoir lire (un livre, une consigne) et/ou le savoir écrire (une consigne, une phrase), la littératie en santé conduit à s'intéresser aux capacités des individus à savoir lire une ordonnance ou une posologie, ou à savoir écrire des données à propos de la santé (comme dans le cas du suivi d'une glycémie, par exemple). Notre recherche invite cependant à aller bien au-delà des seules compétences à acquérir en lecture et en écriture car il s'agit également, pour les individus, de savoir comprendre et de s'adapter en fonction de son contexte ordinaire, de ses contraintes et de ses besoins. Chacun doit alors savoir réagir en conséquence, en fonction des situations, en mobilisant des compétences langagières écrites et orales rapportées au monde de la santé et de la maladie.

Le tableau ci-après (tab.6) liste les compétences nécessaires à acquérir en littératie et littératie en santé. Il présente également les formes de savoirs à capitaliser afin d'être en mesure de parvenir aux finalités exposées.

Domaine	Littératie	Littératie en santé
Compétences en jeu et objectifs visés	Lire, écrire, comprendre l'information écrite dans différents contextes	Lire, écrire, communiquer, comprendre l'information écrite (et orale) en santé
Moyens d'acquisition	Acquisition principalement (mais pas exclusivement) par la transmission de savoirs formels	Acquisition par expériences, transmission de savoirs formels et informels
Évaluation	Mise en œuvre des nouveaux savoirs acquis en contextes	
Finalités	<ul style="list-style-type: none"> - Être capable d'analyser les informations et les savoirs reçus en prenant en compte son contexte ordinaire, - pouvoir adapter les nouveaux savoirs et les nouvelles informations reçues selon ses besoins, - savoir prendre des décisions éclairées selon ses propres besoins 	

Tableau 6. Compétences en littératie et en littératie en santé.

Les développements de la littératie en santé peuvent notamment (mais pas exclusivement) s'envisager à travers les interventions en éducation thérapeutique du patient (ETP) proposées aux personnes malades chroniques. L'ETP est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé⁶⁵ comme une aide apportée aux patients et/ou à leur entourage pour comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins et prendre en charge leur état de santé, afin de conserver et/ou améliorer la qualité de vie. C'est un processus par étapes, intégré aux soins et mis en œuvre par différents acteurs. Il s'agit d'articuler des activités organisées de sensibilisation, information, apprentissage et accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, les institutions de soins et les comportements de santé et de maladie du patient.

La Haute Autorité de Santé (2018)⁶⁶ précise par ailleurs que l'ETP permet aux patients d'acquérir et de mobiliser fréquemment des compétences d'auto-soins et d'adaptation, de les renforcer et de les maintenir dans le temps. Parmi ces compétences, il s'agit d'acquérir celles qui relèvent de la sécurité et visent à préserver la vie du patient. L'acquisition de ces compétences, bien que nécessaires, doit néanmoins prendre en compte les besoins et les capacités de chaque patient. L'ETP permet également de mobiliser ou d'acquérir des compétences qui relèvent de l'adaptation. Ces compétences s'appuient alors sur le vécu et

⁶⁵ Source : OMS (1998). Éducation Thérapeutique du Patient. Programme de formation pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. En ligne : https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwiD1brsqdvrAhXR66QKHW-CAV8QFjAEegQIARAB&url=https%3A%2F%2Fwww.euro.who.int%2F__data%2Fassets%2Fpdf_file%2F0009%2F145296%2FE93849.pdf&usg=AOvVaw1mlgD2o0EG2TRW8JbiB_Ig

⁶⁶ Source : Haute autorité de santé (2018). *Éducation thérapeutique du patient (ETP) : évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques*. En ligne : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2884714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp-evaluation-de-l-efficacite-et-de-l-efficience-dans-les-maladies-chroniques

l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociale⁶⁷. Essentiellement destinée aux personnes (adultes ou enfants) atteints d'une maladie chronique, l'ETP peut être proposée à l'entourage de la personne malade chronique souhaitant s'impliquer dans la gestion de la maladie au quotidien⁶⁸, notamment à travers le parcours de soins.

2.6.1 La notion de parcours dans le domaine de la santé

Selon le Ministère de la Solidarité et de la Santé⁶⁹, le parcours est entendu comme « *la prise en charge globale, structurée et continue des patients, au plus près de chez eux.* » Plus précisément, il s'agit de mettre en place une intervention coordonnée et concertée des professionnels de santé et sociaux de différents milieux, qu'ils soient en ville, en libéral, en établissement de santé, en maison de santé, etc. La spécificité d'un véritable parcours permet, *a priori*, une prise en compte des facteurs déterminants pour chaque patient. Ainsi, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel, l'environnement sont tout autant d'éléments à considérer afin de proposer un parcours adapté à chaque personne.

Nos modes de vie actuels, avec un allongement de l'espérance de vie et l'émergence des maladies chroniques (Bloch, 2010), rendent encore plus pertinente la mise en place du parcours en santé. Ce parcours en santé a pour objectifs « de faire bénéficier chaque usager d'un suivi médical coordonné, d'une gestion rigoureuse du dossier médical et d'une prévention personnalisée ». Le non-respect de ce parcours a une incidence financière puisque les remboursements des soins alors effectués sont minorés.⁷¹

Les recommandations ministérielles définissent trois niveaux de prise en charge qui sont présentés comme suit (fig.15) :

⁶⁷ Source : HAS (2007). Education Thérapeutique du Patient. Définition, finalités et organisation. En ligne : https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjK7tftq9vrAhWCCOwKHWVRVDWwQFjACegQIBBAB&url=https%3A%2F%2Fwww.has-sante.fr%2F%3Fid%3Dc_604959&usg=AOvVaw2bhwdmFwKZ-vhl85PFEq_r

⁶⁸ Ibid.

⁶⁹ Source : Ministère de la Solidarité et de la Santé (2019). *Parcours de santé, de soins et de vie*. En ligne : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie>

⁷¹ Source : Ministère de la Solidarité et de la Santé (2019). *Parcours de santé, de soins et de vie. Une approche globale au plus près des patients*. En ligne : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/liberte-de-choix-et-acces-aux-soins/article/qu-est-ce-que-le-parcours-de-soins>

Parcours de santé	Parcours de soins	Parcours de vie
<ul style="list-style-type: none"> • Prévention en santé • Soins • Accompagnement médico-social, maintien et retour à domicile 	<ul style="list-style-type: none"> • Accès aux consultations de premier recours (y compris dans d'autres lieux de soins) • Hospitalisations programmées ou urgences • Hospitalisation à domicile • Soins de suite et de réadaptation • Unités de soins de longue durée • Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes 	<ul style="list-style-type: none"> • Famille et entourage • Scolarisation • Prévention de la désinsertion professionnelle • Réinsertion • Logement...

Figure 15. Typologie des parcours et leurs contenus. (Ministère de la Solidarité et de la Santé, 2019).

Mais en pratique, qu'en est-il réellement ? Les recommandations sont-elles applicables en tenant compte, cette fois, du contexte « en tension » du monde de la santé ?

Du point de vue de la santé publique, l'idée de « parcours » consiste à vouloir insuffler de la cohérence et de la continuité dans la gestion de la santé des individus. Or, il existe nécessairement des discontinuités, des ruptures, des situations imprévisibles, l'influence des contextes... qui peuvent survenir et entraver cette « linéarité » décrite dans les textes officiels. En 2014, Eliane Rothier-Bautzer nous indique en effet que le monde de la santé fait face à des « *reconfigurations visant à transformer l'organisation de l'offre de soin, la définition des besoins des personnes et les moyens d'y répondre* » (Rothier Bautzer, 2014, p. 9). Ces reconfigurations impactent nécessairement le parcours de santé des personnes. Ainsi, et de façon plus large, nous envisageons le parcours de santé pouvant être modulé au gré des contextes dans lesquels il va s'exercer. Cette « non linéarité » du parcours va faire naître des tensions, des contradictions, des répétitions, parfois des manques... (Balcou-Debussche, 2019). Néanmoins, l'entrée dans le parcours de santé, de la personne malade chronique, va consister à leur permettre la construction du processus éducatif et l'identité de malade chronique qui nécessitera la coordination avec les professionnels de santé (Balcou-Debussche,

2019). L'intérêt d'un parcours de santé chez les personnes malades chroniques va consister à leur permettre une gestion de leur maladie de la façon la plus autonome possible. Or, la capacité à l'autogestion de la maladie est dépendante du contexte environnemental (Glasgow et al., 2005 ; Fisher et al., 2005). Il semble alors essentiel de prendre en compte les contextes des individus. À ce propos, en 2016, Balcou-Debussche a montré l'influence forte des différents contextes sur les personnes malades chroniques en schématisant son propos (fig.16) :

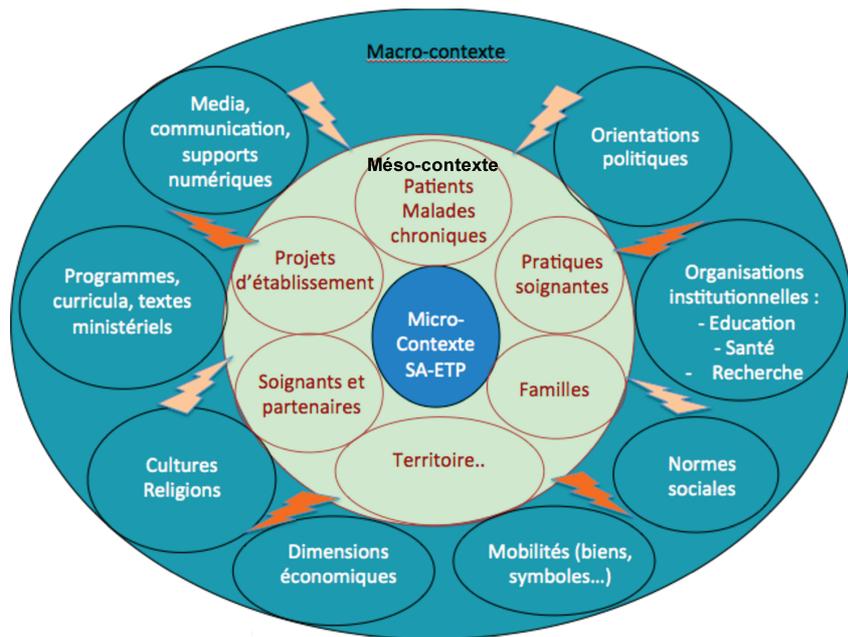


Figure 16. Différents contextes de la personne malade chronique (Balcou-Debussche, 2016).

Cette proposition de schéma nous montre les différents contextes en présences et les strates auxquelles elles renvoient. Ces éléments sont interdépendants et en interaction permanente en influençant les éléments qui les composent. Ces trois échelles de contexte (macro, méso et micro) nous démontrent l'imbrication des sphères constitutives de ce que l'on nomme le contexte ordinaire des individus (Balcou-Debussche, 2016).

Dans le cadre de notre recherche et pour la bonne compréhension de nos analyses par la suite, il est nécessaire de préciser que nous considérons le contexte comme contributif de la circulation et l'appropriation des savoirs chez les individus. Comme nous l'avons indiqué précédemment⁷², bien plus qu'un élément statique, notre recherche invite à considérer le contexte comme un « vecteur » qui influence la capitalisation et la transformation des savoirs.

⁷² cf. partie 1.7 Contexte(s) : définitions, p. 32.

Conclusion du chapitre 2 : la littératie en santé

Au-delà de la pluralité de définitions proposées au sein de la communauté scientifique, la littératie en santé est à envisager comme une compétence permettant de rechercher, comprendre et utiliser l'information en santé, le plus souvent pensée à travers ses formes écrites. Les références scientifiques mobilisées dans cette seconde partie mettent également en lumière l'importance des niveaux de littératie en santé, en montrant leurs liens étroits avec une multiplicité de facteurs (âge, contexte, sexe, activité professionnelle...) qui impactent aussi la gestion de la santé de chaque individu. Considérée comme un déterminant de santé, la prise en compte du niveau de littératie atteint par les individus irait de pair avec leur prise en charge dans le domaine de la santé. La littérature scientifique montre également le lien étroit qui peut exister entre niveau de littératie et niveau de littératie en santé. De cette façon, les individus ayant un niveau de littératie élevé seraient mieux « outillés » pour gérer leur santé que ceux ayant un niveau de littératie « bas ». Au fil de nos développements nous avons également mentionné, par petites touches successives, l'importance du rôle des contextes dans les processus à l'œuvre. Ainsi, les capacités et compétences mobilisés et mobilisables dans le cadre de la littératie en santé « en actes » sont particulières à chaque individu et, pour partie, liées aux contextes dans lesquels ils évoluent ou qu'ils « subissent ». Cela n'a pas pour effet de gommer certaines grandes orientations « pérennes » relevées par les enquêtes quantitatives. Dans la partie qui suit, nous rendons compte de l'investigation exploratoire que nous avons pu mener auprès de femmes concernées par une pathologie chronique. La perspective que nous retenons prend en compte l'information, qu'elle soit présentée sous la forme écrite (ordonnance, notice, document d'information, etc.) ou sous la forme orale (discussion avec un professionnel de santé, consultation, achat au comptoir d'une officine, etc.). Nous questionnons ainsi un ensemble complexe d'éléments contributifs au développement de la littératie en santé, en envisageant particulièrement les liens entre la littératie en santé et le « niveau » scolaire. Si ce dernier reste *a priori* un facteur qui peut avoir une influence sur le niveau de littératie en santé atteint, nous considérons ici qu'il n'est pas le seul et qu'il n'est pas nécessairement le plus discriminant dès lors qu'il s'agit d'évaluer la littératie en santé d'un individu.

CHAPITRE 3.

Recherche exploratoire

Dans le cadre de notre travail de recherche, nous avons croisé nos différentes lectures avec les premières investigations de « terrain ». Cette « épreuve » du terrain nous a permis de nous orienter vers des personnes malades chroniques présentant une pathologie singulière : les femmes enceintes dont le diabète gestationnel a été identifié. Contrairement au territoire métropolitain, à La Réunion, le dépistage du diabète gestationnel est systématiquement proposé pour toute grossesse débutante. Cette pratique est due à la forte prévalence du diabète de type 2 à La Réunion. Lorsque le diabète gestationnel est déclaré, les femmes doivent alors intégrer un parcours de soin et d'éducation afin d'assimiler sur le temps relativement court, celui de la grossesse, des informations à propos d'une pathologie qui nécessite des modifications des habitudes de vie, à la fois pour elles-mêmes, mais également pour leur famille. Enfin, la gestion de la maladie, aussi bien par les femmes que par les professionnels de santé, questionne la prise en compte des différents niveaux de littératie en santé, décrits dans le chapitre précédent, au cours de la grossesse, mais aussi au-delà puisque les femmes ayant présenté un diabète gestationnel ont également à plus long terme un risque augmenté de développer ultérieurement un diabète de type 2 (dans 15 à 60% des cas selon les groupes étudiés et la durée de suivi). En effet, les résultats de l'étude Diagest 2 réalisée en France, montrent que 6 ans après l'accouchement, 18% des femmes ayant eu un diabète gestationnel vont développer un diabète de type 2. Ce nombre atteint 35% à 11 ans après l'accouchement (Vambergue et *al.* 2009).

Les enjeux pour la patiente sont alors importants puisque les impacts d'une grossesse avec un diabète gestationnel peuvent perdurer à long terme, à la fois pour la mère et pour l'enfant. Nous proposons donc dans la partie suivant une présentation brève du diabète gestationnel.

3.1 Le diabète gestationnel

Selon le Collège National des Gynécologues Obstétriciens Français⁷³ et l'OMS, le diabète gestationnel (désormais DG) est défini comme un trouble de la tolérance glucidique

⁷³ Source : Conseil National des Gynécologues Obstétriciens Français (2010). *Extrait des mises à jour en Gynécologie et Obstétrique*. En ligne : <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKewjKzsiOrdvAhWEzaQ>

conduisant à une hyperglycémie de sévérité variable, débutant ou diagnostiqué pour la première fois pendant la grossesse, quels que soient le traitement nécessaire et l'évolution dans le post-partum. Cette définition englobe en fait deux entités différentes qu'il convient de distinguer :

- un diabète patent, le plus souvent de type 2, préexistant à la grossesse et découvert seulement à l'occasion de celle-ci, et qui persistera après l'accouchement.
- une anomalie de la tolérance glucidique réellement apparue en cours de grossesse, généralement en deuxième partie, et disparaissant, au moins temporairement, en post-partum.

Ces deux situations ne renvoient pas au même pronostic materno-foetal, mais elles partagent toutefois une même physiopathologie et des facteurs de risque communs (Martin, 2012).

En France, lorsque la femme enceinte présente un facteur de risque, le dépistage du diabète gestationnel est réalisé via une glycémie à jeun en début de grossesse ; si le résultat est négatif, il est alors complété par un test d'hyperglycémie provoquée par voie orale (HGPO)⁷⁴ à partir de la 24^{ème} semaine de grossesse (Vambergue, 2013).

À La Réunion, du fait de la forte prévalence au diabète de type 2 mentionnée précédemment (Debussche, 2010 ; Favier *et al.*, 2005), ce dépistage s'étend systématiquement à toutes les femmes enceintes (Martin, 2012) selon des protocoles définis comme celui ci-dessous (fig.17) :

KHUyQDOIQFjABegQIChAB&url=https%3A%2F%2Fwww.cngof.net%2FJournees-CNGOF%2FMAJ-GO%2FRPC%2FRPC_DIABETE_2010.pdf&usg=AOvVaw261pjrBaW0OMi-jj2RO9pa

⁷⁴ L'hyperglycémie provoquée par voie orale (HGPO) est réalisée entre la 24^{ème} et la 28^{ème} semaine d'aménorrhée. Elle consiste en l'absorption d'une quantité standard de glucose ; le dépistage s'effectue par dosage de la glycémie 1 heure, puis 2 heures après l'ingestion.

Une seule valeur de glycémie égale ou supérieure aux seuils définis suffit à diagnostiquer un diabète gestationnel. Source : Ameli. En ligne : <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/diabete-gestationnel/depistage-diabete-gestationnel>

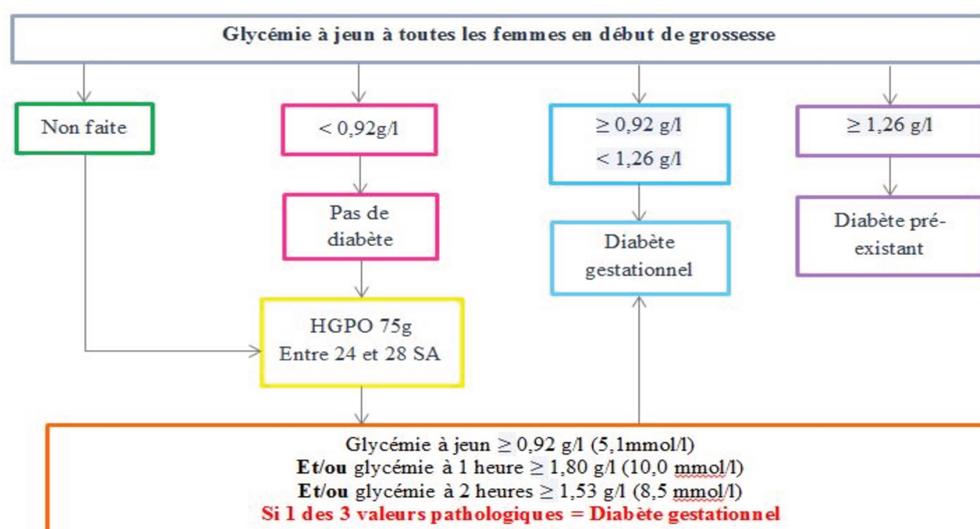


Figure 17. Protocole de dépistage du diabète gestationnel à La Réunion (Réseau Périnatal Réunion, 2015).

3.1.1 Le diabète gestationnel en quelques chiffres...

Peu de données françaises sur la prévalence du DG et pré-gestationnel sont disponibles. En 2010, dans l'enquête nationale périnatale, représentative des naissances en France, le DG concernait 7,2 % des femmes, tandis que les diabètes antérieurs à la grossesse représentaient 0,3% des femmes pour le diabète insulino-dépendant et 0,2% pour le diabète non insulino-dépendant (Blondel et *al.*, 2011). En 2011, d'après des analyses réalisées par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) à partir des données des bases médico-administratives (SNIIRAM et PMSI), 6,4 % des femmes auraient présenté un DG au cours de leur grossesse, 0,2% un diabète pré-gestationnel de type 1 et 0,2% un diabète pré-gestationnel de type 2 (Billionnet et *al.*, 2014).

Les troubles liés au diabète gestationnel et ceux du diabète de type 2 sont identiques. Ainsi, le diabète gestationnel « *pourrait être le reflet d'un stade précoce de diabète de type 2 survenant dans le contexte de la grossesse* » (Pirson et *al.*, 2016, p. 662) .

Selon Santé Publique France, on peut estimer la prévalence du diabète gestationnel en France Métropolitaine à 8% en 2012⁷⁵. En 2014, celle de La Réunion est estimée à environ 12.3% (Chan Wan et *al.*, 2017).

La tendance actuelle va vers une augmentation de la prévalence, en lien avec plusieurs facteurs :

- les choix méthodologiques de dépistage au fil du temps, avec des valeurs seuils abaissées (suite à l'amélioration des techniques de dosages notamment)⁷⁶,
- un dépistage devenu plus systématique que ciblé,
- l'âge maternel des femmes de plus en plus tardif,
- une « westernisation » de notre mode de vie caractérisée par un surcroît d'obésité, lui-même étant un facteur de risque de diabète gestationnel (Martin, 2012).

Cette augmentation constante semble alors imposer la nécessité d'un parcours de soin et d'éducation.

Par ailleurs, considérée par l'OMS (2002) comme « une véritable épidémie de diabète en cours », la mise en place d'actions de prévention devient alors une nécessité afin de permettre une prise en charge, à terme, de plus en plus optimale.

La recherche exploratoire que nous présentons ci-après a eu pour objectif d'évaluer la littératie en santé des femmes ayant un diabète gestationnel et bénéficiant d'un parcours éducatif de santé puisque participant à des séances d'ETP. Les résultats obtenus nous ont permis d'affiner notre objet de recherche, de nourrir notre problématique, de formuler nos hypothèses et d'élaborer notre protocole méthodologique.

3.2 Contexte de la recherche exploratoire

Dans le cadre de notre recherche, nous avons interrogé des femmes qui étaient suivies au Centre Hospitalier Universitaire Félix Guyon à Saint-Denis. Les femmes sont orientées par un professionnel de santé qui suit leur grossesse (médecin traitant, gynécologue, sage-femme...). Leur « prise en charge », par les professionnels de santé, se fait à différents moments de la grossesse. En effet, bien que le dépistage du diabète gestationnel soit recommandé au cours

⁷⁵ Source : Santé publique France (2019). *Diabète et grossesse*. En ligne : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/diabete/articles/diabete-et-grossesse>

⁷⁶ Source : Ameli (2019). *Dépistage du diabète gestationnel*. En ligne : <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/diabete-gestationnel/depistage-diabete-gestationnel>

du premier trimestre, il n'est pas fait systématiquement durant cette période et se réalise le plus souvent entre 24 et 28 semaines, avec un examen de dépistage du diabète sucré (Hyper Glycémie Per Os, HGPO). L'examen consiste en l'absorption d'une quantité standard de glucose ; le dépistage s'effectue par dosage de la glycémie 1 heure, puis 2 heures après l'ingestion⁷⁷.

Une seule valeur de glycémie égale ou supérieure aux seuils définis suffit à diagnostiquer un diabète gestationnel. En cas d'absence de dépistage du fait de la patiente (ou lorsque la grossesse est découverte tardivement), c'est souvent lorsque la prise de poids du bébé est importante qu'il sera réalisé. Les femmes sont ensuite vues par l'infirmière d'éducation qui établit un bilan éducatif partagé avec la patiente. A la suite de cette consultation, les femmes participent à leur première séance d'éducation qui dure entre 2 et 3 heures. Durant cette séance, un/une diététicien(ne) intervient, de même qu'un(e) infirmier(e) et un(e) médecin, afin d'aborder les questions liées à l'alimentation, au traitement, à la gestion de la maladie et à l'activité physique.

La partie qui suit présente les résultats quantitatifs et qualitatifs obtenus à partir des données recueillies lors de notre recherche exploratoire.

3.2.1 Déroulement de la recherche à visée exploratoire

Depuis septembre 2016, notre travail à visée exploratoire s'est déroulé en deux temps distincts : dans un premier temps, de septembre à novembre 2016, puis d'août à novembre 2018. Nous présentons notre recueil de données dans le tableau ci-dessous (tab.7) :

Période	Données qualitatives	Période	Données quantitatives
Recherche exploratoire 1 Septembre à novembre 2016	10 entretiens semi-directifs	Entre septembre 2016 et juin 2018	303 questionnaires HLQ
Recherche exploratoire 2 Août à novembre 2018	10 entretiens semi-directifs (T1) 4 entretiens semi-directifs (T2) 2 entretiens semi-directifs à domicile (T3)		
Total données qualitatives	26 entretiens semi-directifs	Total données quantitatives	303 HLQ (dont 295 questionnaires exploitables)

Tableau 7. Déroulement de la recherche exploratoire entre 2016 et 2018.

⁷⁷ Source : Ameli (2019). *Dépistage du diabète gestationnel*. En ligne : <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/diabete-gestationnel/depistage-diabete-gestationnel>

3.3 Méthode de collecte des données quantitatives : passation du questionnaire HLQ

303 femmes ont rempli le questionnaire de façon autonome au début de leur séance d'éducation thérapeutique. À l'issue de leur consultation avec l'infirmière d'éducation, le questionnaire HLQ leur est remis. Elles sont alors invitées à se rendre dans la salle où se déroule la séance d'éducation thérapeutique et elles complètent le questionnaire avant le début de la séance.

La majorité des femmes ayant participé à l'étude ont complété la totalité des items. Seuls huit questionnaires ont été complétés partiellement, ce qui a rendu leur traitement et leur analyse impossible. En effet, les résultats obtenus ne sont pas exploitables du fait d'un grand nombre de réponses manquantes.

L'analyse des résultats porte donc sur 295 questionnaires : elle a permis de préciser le profil global et de décrire les variations en termes de littératie en santé chez les femmes enceintes ayant un diabète gestationnel à La Réunion.

3.3.1 Résultats de la recherche exploratoire : les données quantitatives

3.3.1.1 Scores de littératie en santé selon le HLQ

Un premier traitement des données permet de distinguer les domaines qui obtiennent des scores en moyenne plus élevés. Nous présentons ci-après les résultats obtenus pour les items de la 1^{re} partie du questionnaire. Ces items sont cotés de « Pas du tout d'accord » à « Tout à fait d'accord » et peuvent obtenir des scores allant de 1 (Pas du tout d'accord) à 4 (Tout à fait d'accord). Ainsi, dans les domaines, 1 (se sentir soutenue et comprise par les professionnels de santé), 4 (soutien social pour la santé) et 5 (évaluation de l'information en santé), les moyennes sont les plus hautes. Le tableau (tab.8) que nous proposons par la suite donne le nombre de réponses données par les femmes selon qu'elles soient d'accord ou non avec l'affirmation proposée dans le questionnaire. Ces résultats laissent à supposer que les femmes rencontrent plus de facilités dans ces trois domaines (1, 4 et 5).

Domaines	Total item ≥3,5 Tout à fait d'accord	%	Total items ≥ 3 et < 3,5 D'accord	%	Total items <3 Pas d'accord/Pas du tout d'accord	%
1	75	25,42	138	46,78	82	27,80
2	43	14,58	115	38,98	137	46,44
3	47	15,93	152	51,53	96	32,54
4	95	32,20	138	46,78	62	21,02
5	29	9,83	161	54,58	105	35,59

Tableau 8. Nombre de réponses par domaine de la 1^{re} partie du questionnaire HLQ selon leur degré d'accord ou de désaccord.

Le domaine 5 – Évaluation de l'information en santé est à nuancer quant aux scores obtenus. En effet, nous pouvons voir que seules 9,83% des femmes interrogées obtiennent un score supérieur ou égal à 3,5 bien que 54,58% d'entre elles obtiennent un score supérieur ou égal à 3, mais restant inférieur à 3,5. Ainsi, elles ne sont donc pas en difficulté dans ce domaine et peuvent envisager une progression. L'analyse qualitative permet, entre autres, d'observer ces nuances dans les résultats entre les individus.

En revanche, pour la première partie du questionnaire, le domaine 2 – Disposer d'informations suffisantes pour gérer sa santé obtient les scores les plus bas pour une grande majorité des femmes interrogées (46,44% ont coté « Pas du tout d'accord » ou « Pas d'accord »).

S'agissant de la 2^{nde} partie du questionnaire qui concerne les domaines 6 à 9, les réponses aux items sont cotées de « Impossible ou toujours difficile » à « Toujours facile ». Les scores obtenus peuvent aller de 1 (Impossible ou toujours difficile) à 5 (Toujours facile). Les résultats que nous présentons dans le tableau suivant (tab.9) font apparaître plusieurs domaines dans lesquels les femmes sont en difficulté. En effet, la proportion de femmes ayant répondu « Toujours facile » aux items de ces quatre domaines est peu élevée.

Domaines	Total items $\geq 4,5$ Toujours facile	%	Total items $\geq 3,5$ et $\leq 4,49$ Généralement facile ou parfois difficile	%	Total items $< 3,5$ Généralement difficile/Impossible ou toujours difficile	%
6	29	9,83	188	63,73	78	26,44
7	17	5,76	163	55,25	115	38,99
8	13	4,41	179	60,67	103	34,92
9	28	9,49	184	62,37	83	28,14

Tableau 9. Nombre de réponses par domaines selon leur degré de facilité ou de difficulté.

Nous pouvons voir que, même si la part de femmes qui répondent « généralement facile » ou « parfois difficile » au items du questionnaire de la 2nde partie est relativement importante, les pourcentages obtenus pour la cotation « généralement difficile » ou « impossible ou toujours difficile » représentent une proportion non négligeable. Cela concerne notamment les domaines 7 (naviguer dans le système de santé) (38,99%) et 8 (aptitude à trouver des informations de bonne qualité sur la santé) (34,92%).

Ces résultats supposent donc que les femmes de notre population de référence rencontrent plus de difficultés dans ces deux domaines.

Les 295 femmes interrogées durant leur grossesse pathologique sont donc, en moyenne, plus en difficulté dans trois des neuf domaines du HLQ (2, 7 et 8) et ont plus de facilités dans trois autres domaines (1, 4 et 5).

L'utilisation du questionnaire HLQ et les résultats que nous obtenons donnent une vision d'ensemble de la littératie en santé liée à notre population de référence. Comme nous l'avons indiqué précédemment⁷⁸, les scores que nous présentons produisent une mesure « objective » de la littératie en santé, mais ils ne permettent pas d'évaluer la littératie perçue.

Nous sommes donc consciente de la précaution à prendre quant à l'utilisation de ces données quantitatives. Néanmoins, les résultats de notre recherche exploratoire peuvent nous donner des pistes d'investigation intéressantes pour la poursuite de notre recueil de données. En l'occurrence, les points de force ou de faiblesse que nous identifions à l'échelle de 295 femmes enceintes se retrouvent-ils de la même façon lors des investigations qualitatives ?

La méthodologie mixte que nous envisageons vise, entre autres, à nourrir mutuellement les données qualitatives et quantitatives.

⁷⁸ cf. partie 2.4 « Mesurer » la littératie en santé, p. 66.

L'analyse statistique permet de dégager six clusters que nous exposons ci-après (fig.18). Ces groupes de femmes tiennent compte des différentes moyennes des scores obtenus dans chaque domaine.

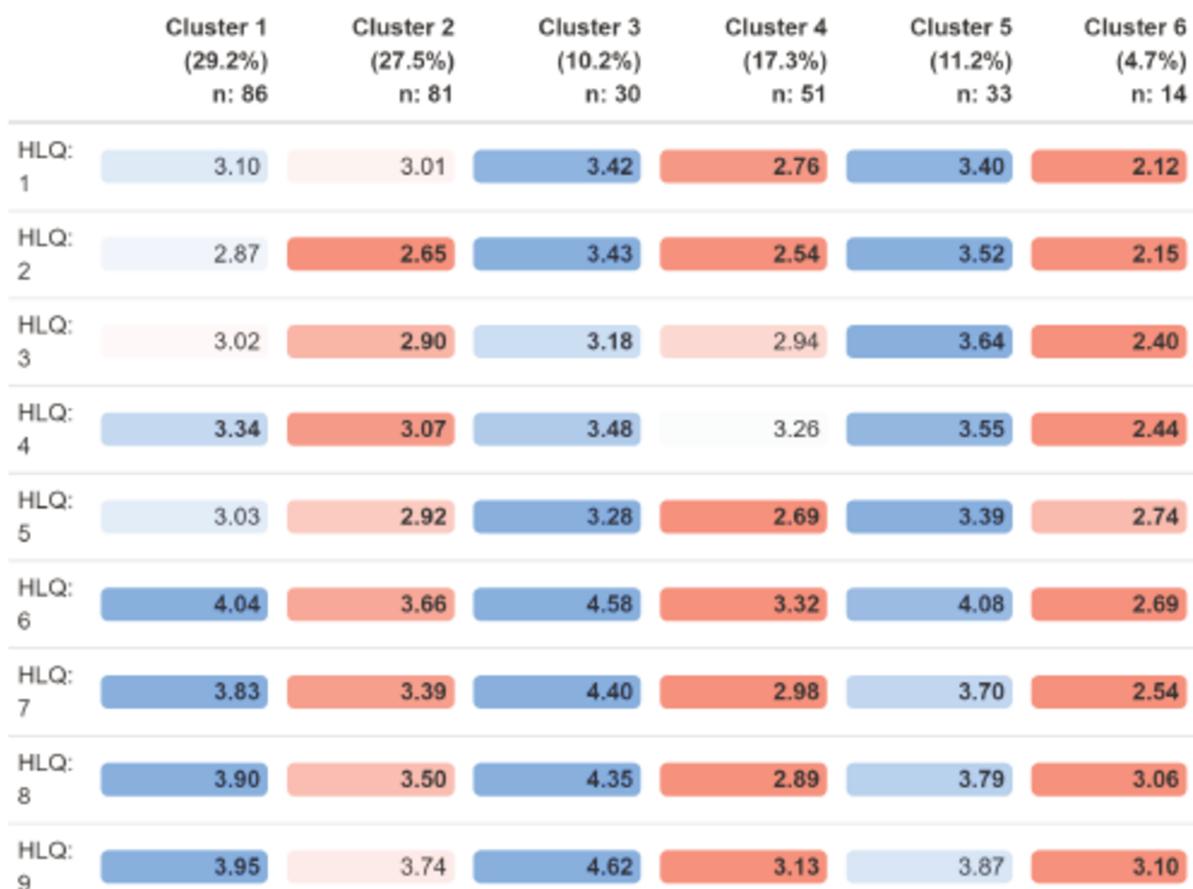


Figure 18. Clusters des HLQ des femmes enceintes ayant un diabète gestationnel.

Nous pouvons voir que ces clusters répondent à une catégorisation que nous présentons par la suite (tab.10).

Clusters	Caractéristiques des clusters
1	Moyen
2	Moyen à bas
3	Moyen à élevé
4	Moyen à bas/très bas
5	Moyen à élevé/très élevé
6	Bas à très bas

Tableau 10. Caractéristiques des six clusters.

La majorité des femmes qui ont complété le questionnaire HLQ se situe dans les clusters 1 (scores moyen) (n=86) et 2 (Scores moyen à bas) (n=81).

3.3.1.2 Niveau de scolarité et littératie en santé selon le HLQ

Alors que la littérature scientifique établit un lien étroit entre compétences de littératie, (pour rappel, savoir lire et écrire et développer un regard méta sur ces pratiques), et état de santé d'une population, nous avons voulu voir si le niveau scolaire était effectivement un facteur pouvant influencer le niveau de littératie en santé des 295 femmes enceintes ayant un diabète gestationnel qui constituent notre échantillon. Ainsi, un premier tableau (tab.11) présente la répartition des femmes selon leur niveau scolaire.

Niveau scolaire	Total
1 – Primaire ou moins	8
2 – Collège	30
3 – Lycée	143
4 - BTS ou DUT (Bac+2)	56
5 – Licence (Bac+3)	26
6 – Master (Bac+5) ou Doctorat (Bac+8)	26
Total	289⁷⁹

Tableau 11. Répartition des femmes selon leur niveau scolaire.

Nous pouvons constater que les femmes de notre échantillon ont majoritairement un niveau scolaire allant du primaire ou sans scolarité à un niveau lycée (n=181) tandis que dans une proportion moindre, elles ont accédé à des études supérieures (n=108).

Dans le tableau suivant (tab.12), nous présentons les scores moyens obtenus par domaine avec le niveau scolaire comme élément discriminant. Alors que nous pourrions nous attendre à des scores moyens plus élevés pour la population de femmes ayant un niveau scolaire supérieur à bac+2, nous pouvons observer que ce n'est pas le cas. En effet, au-delà du niveau scolaire, il existe des domaines dans lesquels l'ensemble de notre population est en difficulté, comme nous pouvons le voir pour le domaine 2 (disposer d'informations suffisantes pour gérer sa santé).

⁷⁹ 6 femmes n'ont pas indiqué cette donnée.

Domaines HLQ Niveau scolaire	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Primaire ou moins	3,0	2,8	3,4	3,3	2,8	3,7	3,3	2,9	3,3
Collège	2,9	2,9	3,0	3,1	2,9	3,7	3,5	3,4	3,6
Lycée	3,0	2,9	3,0	3,2	3,0	3,8	3,5	3,6	3,8
Bac+2	3,0	2,6	2,9	3,3	2,9	3,8	3,5	3,5	3,7
Bac+3	3,2	2,9	3,1	3,4	3,1	4,0	3,7	3,8	4,0
Bac+5 ou plus	3,2	2,9	3,1	3,4	3,1	4,0	3,7	3,8	4,0

Tableau 12. Scores moyens obtenus par domaine et selon le niveau scolaire

En présentant plus en détails nos résultats, nous choisissons de mettre la focale sur le groupe de huit femmes ayant le niveau scolaire le plus bas (tab.13). Selon le questionnaire HLQ, elles ont soit un niveau scolaire primaire, soit elle ne sont jamais allées à l'école.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Primaire ou moins	3,0	2,8	3,4	3,3	2,8	3,7	3,3	2,9	3,3

Tableau 13. Scores moyens obtenus par domaine pour les femmes ayant un niveau scolaire primaire ou moins

Les huit femmes sont en difficulté dans 7 des 9 domaines avec un score inférieur ou égal à 3,3. Lorsque nous croisons ces scores avec les données socio-démographiques que nous avons recueillies, nous constatons que ces femmes ne sont pas originaires du territoire. Elles bénéficient toutes de la CMU, elles sont sans emploi ou femme au foyer et la moitié d'entre elles déclarent vivre seules. En ce qui concerne le remplissage du questionnaire, une des huit femme a complété le questionnaire avec l'aide d'une tierce personne l'accompagnant, deux autres se sont fait aider par leur mari, une s'est faite aider par sa fille pour les mots qu'elle ne comprenait pas, une a reçu de l'aide d'une apprenante présente pour la séance d'ETP, enfin une déclare ne savoir ni lire ni écrire.

Dans ce groupe que nous avons choisi de présenter, nous voyons que le faible niveau de scolarité peut expliquer les scores bas obtenus dans la grande majorité des domaines.

Néanmoins, nous pouvons aussi nuancer l'influence du niveau de scolarité puisque les femmes de ce groupe ne sont pas originaires du territoire : nous n'avons pas de connaissance sur leur capacité à s'exprimer et à comprendre le français utilisé dans le questionnaire. La compréhension de la langue est nécessairement un élément à prendre en compte lorsqu'il s'agit d'évaluer le niveau de littératie en santé en plus du niveau scolaire.

Au-delà de ces réserves, nous pouvons toutefois observer que ces femmes sont *a priori* moins en difficulté à s'engager avec les professionnels de santé (domaine 6).

En ce qui concerne les autres niveaux scolaires, nous pouvons voir que les scores obtenus dans les domaines 1 à 5 sont sources de difficultés, à l'exception du domaine 4 (soutien social pour la santé) pour les femmes ayant un niveau scolaire supérieur à bac+3.

D'un extrême à l'autre, si nous observons les scores moyens de la population des femmes ayant un niveau scolaire supérieur ou égal à bac+5 (n=26) (tab.14), nous pouvons constater qu'elles n'obtiennent pas systématiquement des scores très élevés.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Bac+5 ou plus	3,2	2,9	3,1	3,4	3,1	4,0	3,7	3,8	4,0

Tableau 14. Scores moyens obtenus par domaine pour les femmes ayant un niveau scolaire supérieur ou égal à bac+5

Elles expriment plus de facilités dans les domaines 6, 7, 8 et 9⁸⁰. En revanche, elles sont en difficulté dans le domaine 2 (Disposer d'informations suffisantes pour gérer sa santé) en obtenant un score moyen de 2,9.

Alors que ces femmes ont un parcours scolaire plus long que les autres femmes qui constituent notre population de référence, elles ne semblent pas mieux « outillées » pour évaluer l'information en santé (score obtenu dans le domaine 5 : 3,1)

Nous croisons ensuite les clusters et les niveaux scolaires. Les résultats que nous obtenons montrent que le niveau de scolarité ne détermine par l'appartenance à un cluster. Ainsi, un niveau de scolarité bas ne prédispose pas l'appartenance à un cluster dans lequel les scores

⁸⁰ Domaine 6 : Capacité à s'engager activement avec les professionnels de santé,
 Domaine 7 : Navigation dans le système de santé,
 Domaine 8 : Aptitude à trouver des informations de santé de bonne qualité,
 Domaine 9 : Compréhension suffisante de l'information en santé pour savoir ce qu'il faut faire.

obtenus sont bas. Nous notons également des variations au sein des clusters comme nous allons le montrer ci-après (tab.15).

Niveau de scolarité	Cluster 1	Cluster 2	Cluster 3	Cluster 4	Cluster 5	Cluster 6
1	3	0	1	3	0	1
2	6	9	2	5	6	2
3	34	43	16	24	20	6
4	22	17	3	10	2	3
5	11	6	4	3	1	0
6	9	5	5	2	3	2

Tableau 15. Répartition des femmes selon leur niveau scolaire et leur cluster d'appartenance

Le tableau présenté précédemment (tab.15) croise donc le niveau de scolarité (en ordonnées) avec les clusters (en abscisses). Ainsi, à titre d'exemple et pour faciliter la lecture du tableau, dans la case verte, nous pouvons voir que 10 femmes sur 56 ayant un niveau scolaire égal à bac +2 appartiennent au cluster 4 (scores moyens/bas à très bas). De la même façon, la case orange nous montre que 1 femme sur 8 ayant un niveau scolaire égal au primaire ou moins appartient au cluster 3 (scores moyens à élevés).

Les résultats obtenus via le questionnaire HLQ nous questionnent donc quant à l'influence, ou non, du niveau scolaire sur le niveau de littératie en santé. Le croisement des données quantitatives avec les données qualitatives nous permettra peut-être de mettre en lumière des éléments pouvant justifier les variations des niveaux de littératie en santé.

3.4 Méthode de collecte des données qualitatives : recherche exploratoire 1

En 2016, nous avons réalisé des entretiens auprès de dix femmes âgées de 27 à 39 ans. Ces femmes ont été d'abord identifiées par l'infirmière en charge de la mise en place de l'éducation thérapeutique au sein du service de diabétologie du CHU de Saint-Denis. Après qu'elles aient donné leur accord, les entretiens ont pu avoir lieu à l'issue d'une consultation de suivi du diabète gestationnel. Afin de conserver leur anonymat, nous attribuons un code qui se compose de la façon suivante : R1P+chiffre. Ainsi, la femme que nous aurons vue en premier sera codée « R1P1 ».

Les dix femmes interviewées travaillent à temps plein (5) ou sont sans emploi (4), 1 seule est mère au foyer. Elles vivent majoritairement avec un ou plusieurs adultes et/ou enfants. Une femme sur deux est allée jusqu'au lycée (5), une est allée jusqu'à l'école primaire et 4 ont un niveau scolaire supérieur ou égal à bac+2. Parmi ces dix femmes, neuf avaient complété le HLQ, ce qui nous permet de proposer une catégorisation pour chacune des femmes selon leur cluster d'appartenance (tab.16).

Femme	Niveau scolaire	Cluster
R1P1	Bac+2	1
R1P2	Bac	1
R1P3	Bac+1	3
R1P4	Bac+5	1
R1P5	Bac	2
R1P6	Primaire	2
R1P7	Bac+2	1
R1P8	Bac	Données HLQ manquantes
R1P9	Bac+2	1
R1P10	Bac	2

Tableau 16. Répartition des femmes interviewées selon leur niveau scolaire et leur cluster.

Le tableau que nous présentons précédemment se lit ligne par ligne. Il fait correspondre le niveau de scolarité de chaque femme rencontrée lors de notre recherche exploratoire 1 à son cluster d'appartenance. Ainsi, nous pouvons voir dans la ligne rose que R1P4 possède un bac +5 et appartient au cluster 1 (scores moyens).

3.4.1 Résultats de la recherche exploratoire : les données qualitatives

3.4.1.1 La passation des entretiens

Afin de tenter d'approcher les pratiques en matière de gestion de la santé des femmes enceintes ayant un diabète gestationnel, nous avons réalisé des entretiens. L'infirmière d'éducation s'est chargée de les mettre en contact avec nous et après avoir obtenu leur accord au préalable, nous avons pu réaliser nos entretiens enregistrés.

L'ensemble des entretiens totalise une durée de 187,07 minutes allant de 14,17 minutes à 34,18 minutes. Entre septembre et octobre 2016, nous avons choisi de réaliser des entretiens

semi-directifs puisqu'ils permettent à la personne interrogée de s'exprimer librement tout en étant canalisée par des pôles de questionnement (Quivy et Campenhoudt, 2011). À l'issue de chaque entretien, nous avons proposé la grille DLS (Balcou-Debussche, 2016) afin que la femme se positionne selon ses pratiques déclarées sur l'un des trois niveaux de rapports à la gestion de la maladie. À partir de l'entretien réalisé, nous avons également complété la grille DLS selon les pratiques déclarées en matière de gestion de la maladie de la femme.. Ainsi, nous obtenons deux grilles qui nous permettent de confronter nos résultats. D'une part, l'analyse du chercheur qui, en fonction de l'entretien, identifie le « rapport à » chaque variable en cochant l'une des trois propositions relatives à chacune des 8 variables de la grille DLS⁸¹ (fig.19).

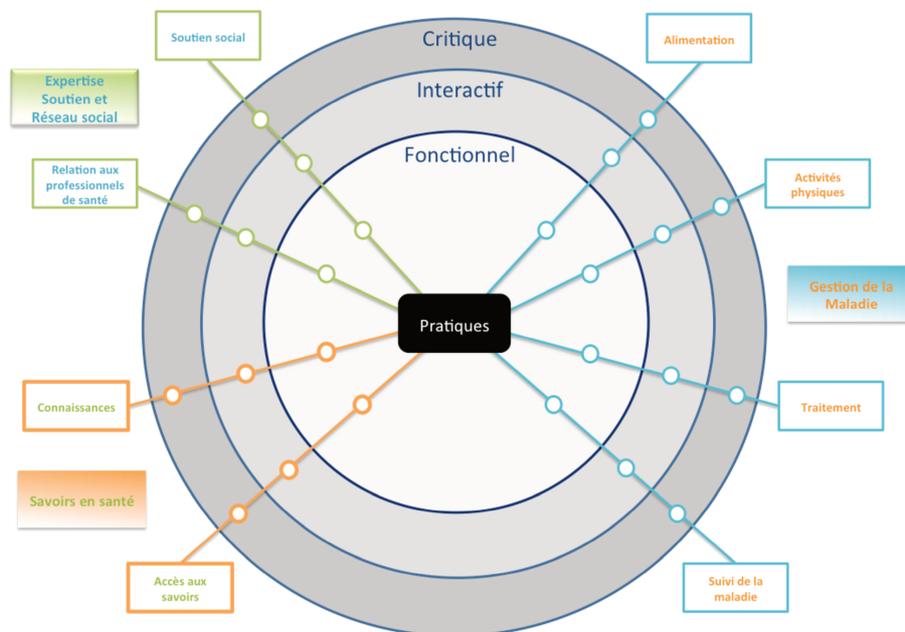


Figure 19. Résultats en étoile de la grille DLS.

D'autre part, l'analyse par la patiente elle-même, qui, à l'issue de l'entretien, se voit proposer la même grille, qu'elle remplit alors selon son gré. L'objectif étant que, pour les 8 variables de la grille DLS, la patiente choisisse l'expression qui correspond le plus à ses pratiques dans la gestion de sa santé.

⁸¹ Le protocole que nous avons utilisé en 2016 pour la recherche exploratoire 1 est sensiblement différent de celui qui est utilisé en 2018 pour la recherche exploratoire 2. Nous le verrons plus loin (p.104) que pour cette dernière, nous avons choisi de n'utiliser que l'entretien semi-directif. Notre objectif était de mettre à l'épreuve notre future méthodologie de recueil de données afin d'observer la faisabilité de 3 entretiens au long du parcours des femmes de notre panel.

Le fait de disposer d'une double analyse (celle du chercheur et celle de la femme investiguée) nous a permis d'identifier d'éventuelles variations dans les façons d'analyser et d'interpréter les résultats, ce qui a présenté un double intérêt : 1- Affiner notre regard et nos critères d'analyse ; 2- Renforcer l'étayage de notre travail du fait de cette possibilité d'analyses croisées.

Au moment des entretiens, les femmes rencontrées avaient participé à une séance d'ETP au moins. Par la suite, selon l'avancement de leurs grossesses respectives, elles participaient ou non à une ou plusieurs séances individuelles ou collectives. Les dix femmes interrogées ont toutes participé à la première séance d'ETP lors de leur première consultation en diabétologie, qui répondait à plusieurs objectifs :

- présenter le diabète gestationnel,
- comprendre les effets sur la future mère et l'enfant à naître,
- prendre connaissance des règles hygiéno-diététiques afin de les mettre en place (privilégier une alimentation équilibrée, reprendre une activité physique essentiellement),
- aborder la question du traitement médicamenteux qui pourrait survenir au cours de la grossesse,
- identifier les complications liées au diabète gestationnel chez la mère et l'enfant.

Habituellement proposée sur une matinée de quatre heures au Centre Hospitalier Universitaire Félix Guyon, cette première séance fait intervenir, à tour de rôle, des infirmières, une diététicienne et un endocrinologue. Durant cette matinée, la patiente rencontre d'abord l'infirmière d'éducation pour établir son Bilan Éducatif Partagé (BEP). Ensuite, lorsque l'ensemble des femmes venues consulter ont été reçues, la séance collective démarre.

3.4.1.2 Les données en lien avec le suivi de la maladie

Au moment de notre rencontre, sur les 10 femmes, 3 d'entre elles bénéficient d'un suivi à domicile par une sage-femme. La fréquence des visites varie entre 1 à 3 fois par semaine. Toutes les femmes collectent des informations sur la maladie lors des séances d'éducation individuelles et/ou lors des consultations de suivi (ou collectives), lorsqu'elles y participent. Trois d'entre elles utilisent de façon régulière l'application My Diabby⁸². Huit

⁸² MyDiabby est une plateforme de télésurveillance lancée en 2015 pour le diabète gestationnel. Elle permet de relier les patients aux professionnels de santé. Elle est utilisée aujourd'hui pour tous les types de diabètes. (Source : <https://www.mydiabby.com/>)

d'entre elles se réfèrent à internet par le biais de forums de discussions, mais par la suite, elles font valider les informations collectées par un professionnel de santé (souvent l'infirmière en éducation, dans le service de diabétologie). Les 10 femmes ont été rencontrées à des stades différents de leur grossesse : 2 à moins de 20 semaines, 4 à moins de 35 semaines et 4 à plus de 36 semaines. Pour 3 d'entre elles, il s'agit d'une première grossesse. Pour la grande majorité des femmes (9), il s'agit d'un premier diabète gestationnel (la 10^{ème} patiente présentait un diabète de type 2 pré-existant).

3.4.1.3 *Que nous disent les femmes ?*

Lors de nos entretiens et en prenant appui sur les pôles de questionnement de la grille DLS, nous avons interrogé ces femmes sur les thèmes suivants :

- savoirs en santé,
- gestion de la maladie,
- expertise, soutien et réseau social.

Afin d'illustrer notre analyse, nous présenterons des extraits d'entretien en identifiant la femme par le code « P+chiffre » qui correspond à l'ordre chronologique dans lequel nous les avons rencontrées. Nous choisissons d'illustrer nos résultats avec des propos que nous considérons pertinents pour notre recherche.

a) Les savoirs en santé :

Lorsqu'il s'agit d'expliquer le diabète gestationnel, les femmes interrogées mobilisent deux types de réponses : l'une très complète avec la connaissance des complications pouvant survenir chez la mère et/ou l'enfant et l'autre sommaire, voire absente. En guise d'illustration, voici la définition de R1P7 qui nous déclare :

« Alors le diabète gestationnel moi ce que j'en ai retenu en tout cas pour le bébé c'est le risque qu'il y ait trop de liquide, le risque qu'elle soit en surpoids aussi, le risque à l'accouchement qu'il fasse une hypoglycémie, ça ça m'inquiète vraiment, c'est quelque chose qui m'a touché quand on m'a dit, en fait il s'habitue au sang sucré et ça peut être dangereux pour lui, et pour la maman, on m'a dit une tension artérielle aussi à l'accouchement, l'hypertension artérielle, aussi, qu'est-ce que j'ai appris sur le diabète gestationnel c'est que le pancréas ne produit pas suffisamment d'insuline. » (R1P7, Bac+2, G3P1)

Nous pouvons voir que R1P7 a des connaissances sur le diabète gestationnel : elle sait quel organe est atteint et ce qui dysfonctionne. Elle sait également nommer les complications les plus fréquentes liées au diabète gestationnel.

Lorsque nous avons soumis la grille DLS à R1P7, voici les résultats obtenus (fig.20)⁸³.

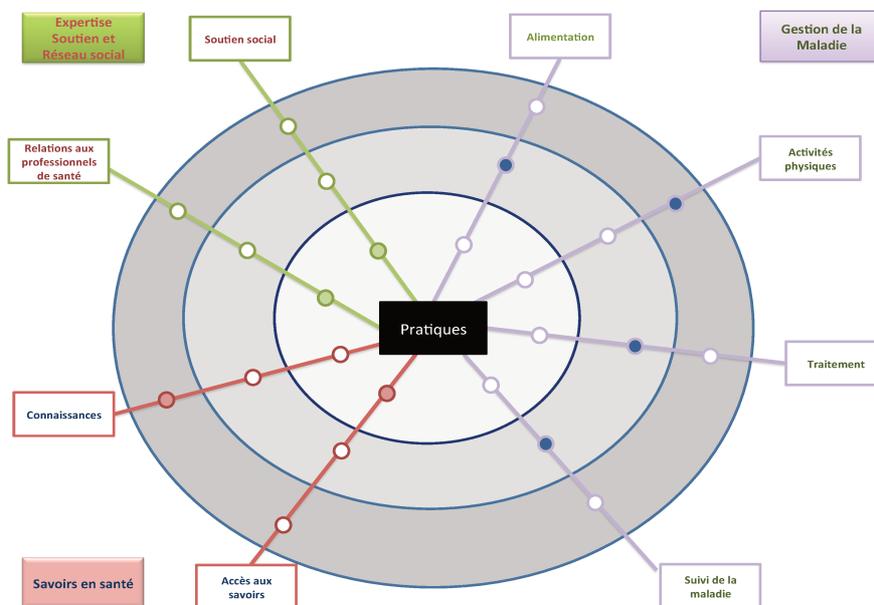


Figure 20. Etoile DLS de R1P7.

Si nous croisons l'extrait d'entretien précédent et les résultats de R1P7 en matière de savoirs en santé, nous observons qu'elle se situe sur un niveau critique pour les connaissances, mais sur un niveau fonctionnel lorsqu'il s'agit d'accéder aux informations en santé. Ainsi, R1P7 sait capitaliser les informations en lien avec la santé, mais ne sait pas comment y accéder. Pour cette variable « Accès aux savoirs », elle reste dans une action mécanique, c'est-à-dire qu'elle ne va pas chercher l'information de manière autonome et se fie aux discours des professionnels de santé.

« Je pose des questions, oui, des fois il y en a qui sont plus expéditifs que d'autres sur les questions, après je me dis que si on a pas une réponse plus, c'est que tout va bien, faut pas

⁸³ Sur l'étoile, nous voyons aux extrémités les 3 pôles constitutifs de la littératie en santé (Gestion de la maladie, Savoirs en santé et Expertise, soutien et réseau social). Chacun de ces pôles est composé de plusieurs variables. Pour chaque variable, un « niveau » est coté : le cercle le plus petit représente le niveau fonctionnel, le cercle suivant représente le niveau interactif, enfin le cercle le plus grand représente un niveau critique. A titre d'exemple, R1P7 se situe sur un niveau interactif en ce qui concerne la variable alimentation.

trop chercher, le diabète, c'est ce que je me dis, si je pose une question et qu'on me répond pas grand-chose c'est que c'est pas grave. » (R1P7, Bac+2, G3P1)

À l'opposé, R1P8 propose une définition relativement sommaire de ce qu'est pour elle le diabète gestationnel, suite à ce qu'elle a retenu de sa séance d'éducation :

« J'ai retenu que c'était pas bon pour le bébé, pour moi aussi, que si je mangeais beaucoup avec trop de sucre c'est pour le bébé aussi, c'est ça que j'ai retenu mais sinon j'ai oublié un petit peu. » (R1P8, Bac, G2P1)

R1P8 sait qu'il existe un lien entre diabète gestationnel et alimentation, notamment avec la consommation de sucre. En revanche, au moment de l'entretien, elle ne peut pas nous donner plus d'informations car elle les a oubliées.

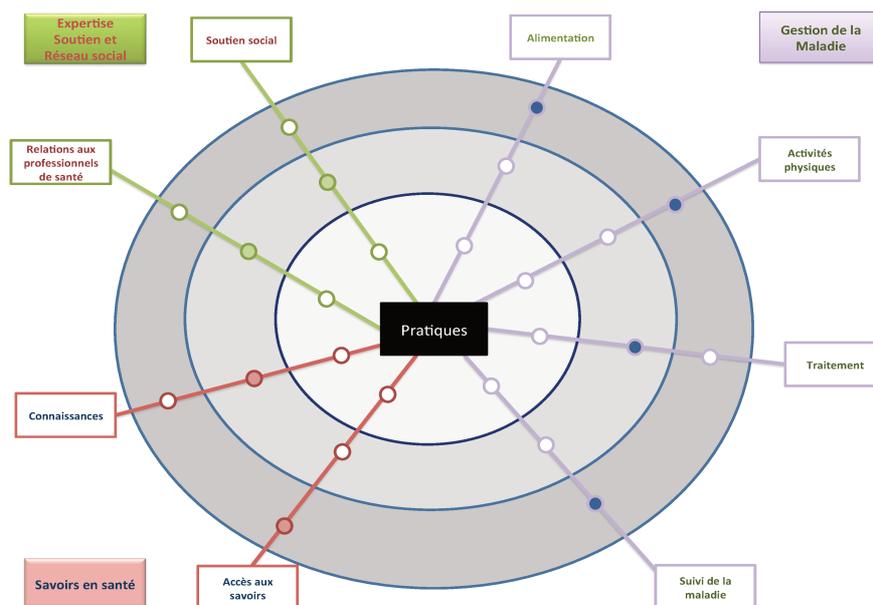


Figure 21. Etoile DLS de R1P8.

De la même façon que pour R1P7, nous observons les résultats obtenus par la grille DLS pour R1P8. Lorsque nous l'avons questionnée sur sa définition du diabète gestationnel (selon ce qu'elle avait retenu de la séance d'ETP), elle nous a donné une définition sommaire. En croisant les données avec l'étoile DLS (fig.21)⁸⁴, nous pouvons voir que R1P8 se situe sur un

⁸⁴ Sur l'étoile, nous voyons aux extrémités les 3 pôles constitutifs de la littératie en santé (Gestion de la maladie, Savoirs en santé et Expertise, soutien et réseau social). Chacun de ces pôles est composé de plusieurs variables. Pour chaque variable, un « niveau » est coté : le cercle le plus petit représente le niveau fonctionnel, le cercle

niveau interactif pour la variable « Connaissances » et sur un niveau critique pour la variable « Accès aux savoirs ». Ainsi, avec un niveau interactif des connaissances sur la santé, P8 sait que l'alimentation peut agir sur sa santé ; néanmoins, elle n'est pas en mesure, au moment de l'entretien, de nous expliquer le mécanisme induit par l'action de l'alimentation sur son état de santé ou celui de son bébé.

Dans ces deux extraits, nous pouvons observer qu'il existe une variation entre l'une et l'autre des définitions apportées par R1P7 et R1P8 qui ont suivi la même séance d'éducation. R1P7 utilise des termes spécifiques au diabète gestationnel et est en mesure de citer l'organe qui dysfonctionne. En revanche, R1P8 reste dans une définition minimale de la pathologie : elle sait que c'est lié au sucre et à l'alimentation mais n'est pas en mesure de nommer les éventuelles complications.

b) La gestion de la maladie :

En matière de la gestion de leur maladie, les femmes que nous avons rencontrées appliquent les règles hygiéno-diététiques qu'elles ont reçues au cours de leur séance d'ETP. Pour certaines d'entre elles, il s'agit de mettre en place de nouvelles habitudes, essentiellement alimentaires.

« Je prends 3 repas par jour c'est à dire un petit-déjeuner, un déjeuner et le dîner, donc de temps en temps on a droit à une petite collation Donc c'est plus souvent des fruits au niveau des collations et sinon c'est des yaourts nature donc sans sucre donc ça été un peu dur de faire le changement d'alimentation parce que je suis très sucré à la base et là me retrouver sans sucre et manger des légumes et des fruits ça m'a beaucoup changé Mais j'ai réussi (rires) voilà il fallait le faire parce que voilà quand on est enceinte c'est pas que pour soi je pense aussi au bébé donc j'ai pu surmonter voilà ce régime et maintenant manger sans sucre ça me dérange plus comme avant. » (R1P3, G1P0, Bac+1)

Lorsque nous avons soumis la grille DLS à R1P3, elle s'est située sur un niveau interactif concernant la variable alimentation. Cela peut s'expliquer par le fait que R1P3 a changé ses

suivant représente le niveau interactif, enfin le cercle le plus grand représente un niveau critique. A titre d'exemple, R1P8 se situe sur un niveau critique en ce qui concerne la variable accès aux savoirs.

habitudes alimentaires et n'est peut-être pas complètement habituée à ces changements (fig. 22).

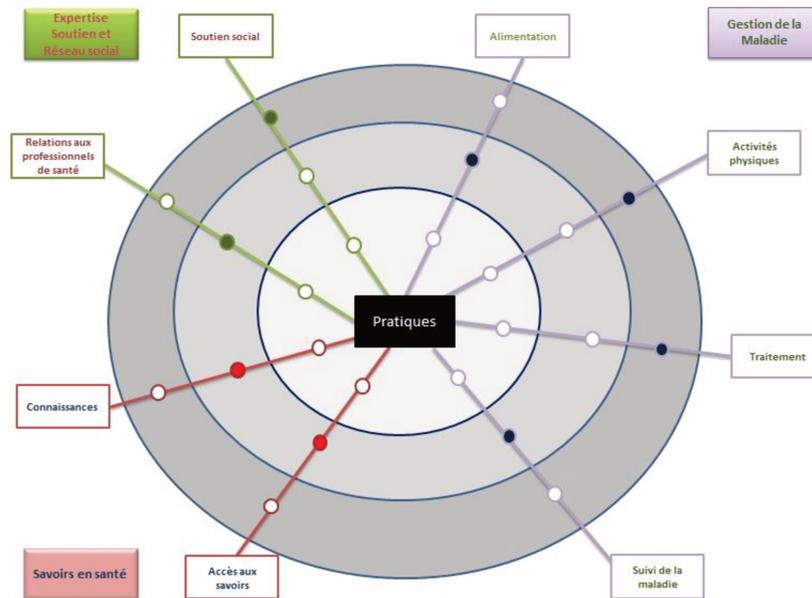


Figure 22. Etoile DLS de R1P3.

Pour R1P5, des changements sont également présents en ce qui concerne son alimentation. Il est nécessaire de préciser que R1P5 a développé un diabète de type 2 après un diabète gestationnel en 2013, soit depuis 5 ans au moment de notre entretien. Ainsi, lorsque nous lui avons soumis la grille DLS (fig.23)⁸⁵, elle s'est située sur un niveau critique pour la variable alimentation. Nous pouvons supposer que la survenue de la maladie chronique a impacté la gestion de la maladie et notamment sa façon de s'alimenter et qu'ainsi, elle a intégré dans son mode de vie, ses nouvelles habitudes alimentaires.

« Oui j'ai changé j'ai diminué mon alimentation j'ai diminué et du coup le midi je mangeais moins de riz et le soir j'ai diminué le riz, parce que le soir, je mangeais du riz midi et soir, et là du coup quand on m'a dit ça je me suis dit allez je mets par exemple riz le midi et des pâtes le soir, ou bien soit, le soir je ne mange plus trop, trop en grande quantité, parce que après pour la digestion tu dors ton corps est au repos, et là ici j'ai perdu 3 kg. » (R1P5, G3P1, Bac, DT2 suite à DG en 2013)

⁸⁵ Sur l'étoile, nous voyons aux extrémités les 3 pôles constitutifs de la littératie en santé (Gestion de la maladie, Savoirs en santé et Expertise, soutien et réseau social). Chacun de ces pôles est composé de plusieurs variables. Pour chaque variable, un « niveau » est coté : le cercle le plus petit représente le niveau fonctionnel, le cercle suivant représente le niveau interactif, enfin le cercle le plus grand représente un niveau critique. A titre d'exemple, R1P5 se situe sur un niveau critique en ce qui concerne la variable alimentation.

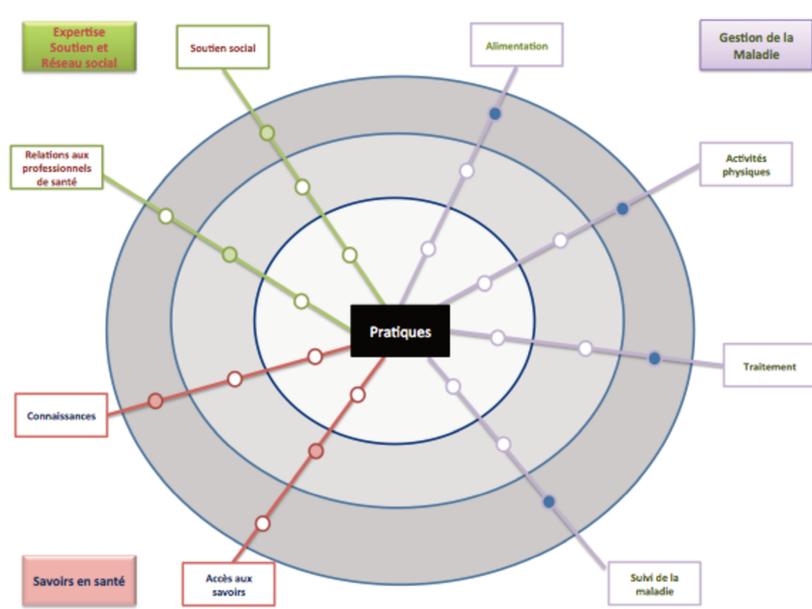


Figure 23. Etoile DLS de R1P5.

L'équilibre de la glycémie passe, entre autres, par l'équilibre de l'alimentation. Les femmes nous expliquent que la grossesse est pour elles un moment où elles ont des envies et que la gestion de cette nouvelle alimentation peut parfois être source de frustration.

« Moins de grignotage (rires) plus de sucre, ça c'est sûr, c'est le sucre qui manque mais voilà c'est le sucre surtout (...) Plus dur oui je pense surtout le soir parce que j'ai des insomnies et donc la nuit j'ai envie de sucré. » (R1P10, G9P4, Bac)

En plus des recommandations, les femmes consultent régulièrement différents professionnels de santé à la fois pour le suivi de leur grossesse et pour celui du diabète gestationnel. Ainsi, ces moments sont l'occasion pour elles d'éclaircir des informations qu'elles n'auraient pas bien comprises.

« Non j'avais pas besoin, j'étais bien informée, ici ça va (...) oui ! oui, j'ai pas eu de souci pour poser mes questions, j'ai eu des réponses claires. » (R1P1, G1P0, Bac+2)

« Oui oui si, il y a un truc que je comprends pas, je pose la question. » (R1P6, G3P2, Primaire)

Les dix femmes rencontrées ont conscience qu'elles doivent gérer leur alimentation afin de parvenir à une glycémie équilibrée. En revanche, elles peuvent être en difficulté pour parvenir à le faire, notamment à cause des contraintes de la vie quotidienne (coût engendré par l'achat de légumes dans une quantité plus importante, proposer plusieurs repas aux membres de la famille...). Elles savent vers quels professionnels de santé s'orienter lorsqu'elles ont des interrogations, notamment concernant le diabète gestationnel.

c) L'expertise, le soutien et le réseau social :

Les entretiens nous ont permis de constater que la survenue du diabète gestationnel engendre parfois un isolement social. Les recommandations diététiques peuvent s'avérer difficiles à mettre en place en dehors de son contexte de vie ordinaire.

« Oui donc ils essayent quand je viens, de pas me donner trop de choses sucrées, d'éviter, voilà, des trucs gras, qui a beaucoup de graisses (...) quand je suis invitée donc **c'est pour ça qu'on m'invite pas trop en ce moment** (rires). » (R1P3, G1P0, Bac+1)

« Ça a été expliqué chez nous donc voilà mais depuis on n'a pas été invités pour le moment mais justement **on a pensé que pour les fêtes on n'irait pas, on va rester chez nous parce que ça va être un petit peu dur pour gérer donc on préfère rester chez nous.** » (R1P10, G9P4, Bac)

« On était invité à une communion, moi je regardais le plat de samoussas, (rires) avec les bouchons, et quand j'en avais mangé trois ou quatre, il m'a dit de ne pas trop manger, il (ndlr : son conjoint) m'a dit de faire attention quand même, et voilà, il est conscient. Après il y a d'autres diabétiques dans ma famille, il est conscient. Mais oui autour de moi, oui. Je suis entourée quand même. Après, comme je te dis, **c'est une question de bon sens, si tu ne fais pas d'efforts toi-même, ce ne sont pas les gens autour de toi qui vont faire des efforts à ta place, ils vont te dire de faire, mais si tu n'as pas la motivation, ça sert à rien.** C'est ça. Mais je suis bien entourée quand même. » (R1P5, G3P1, Bac, DT2 suite à DG en 2013)

Certaines femmes préfèrent s'isoler d'elles-mêmes afin de ne pas imposer leurs contraintes alimentaires à leurs proches, cependant, l'entourage reste compréhensif.

La compréhension de l'entourage peut expliquer, en partie, que R1P3 et R1P10 se situent sur un niveau critique pour la variable soutien social (fig. 24 et 25)⁸⁶ alors qu'elles déclinent les invitations et s'isolent volontairement.

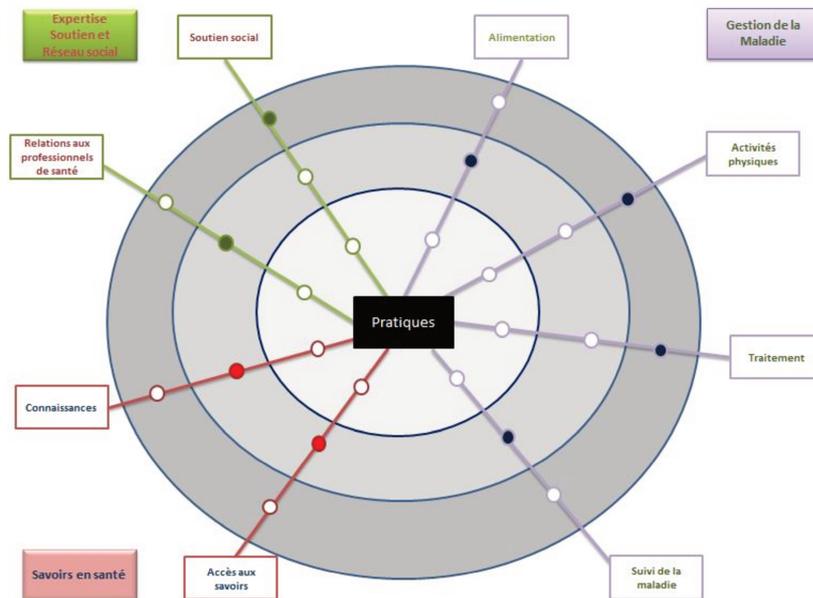


Figure 24. Etoile DLS de R1P3.

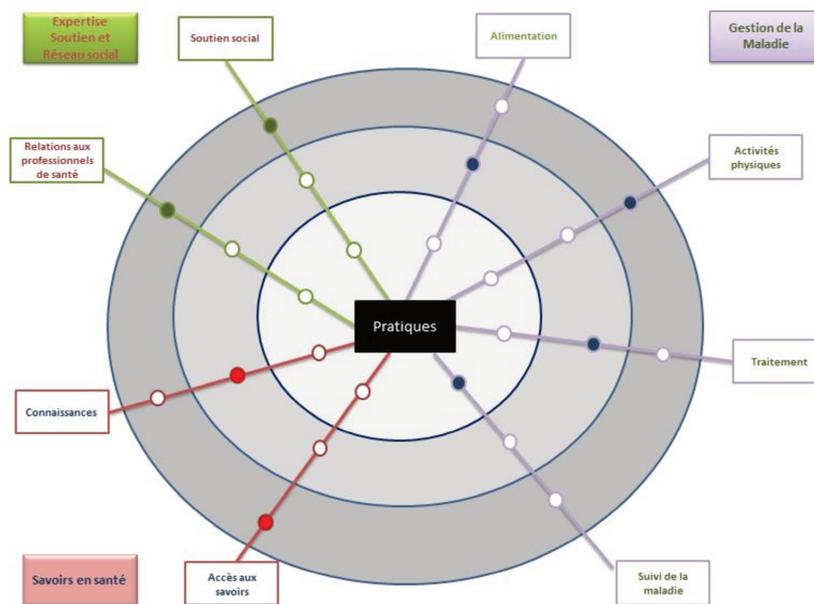


Figure 25. Etoile DLS de R1P10.

⁸⁶ Sur l'étoile, nous voyons aux extrémités les 3 pôles constitutifs de la littératie en santé (Gestion de la maladie, Savoirs en santé et Expertise, soutien et réseau social). Chacun de ces pôles est composé de plusieurs variables. Pour chaque variable, un « niveau » est coté : le cercle le plus petit représente le niveau fonctionnel, le cercle suivant représente le niveau interactif, enfin le cercle le plus grand représente un niveau critique. A titre d'exemple, R1P3 et R1P10 se situent sur un niveau critique en ce qui concerne la variable alimentation.

3.5 Synthèse des résultats

Les résultats de cette première recherche exploratoire menée auprès de dix femmes soulignent qu'il existe des variations sur les pôles de questionnement savoirs en santé, gestion de la maladie et expertise, réseau et soutien social. Les femmes capitalisent des savoirs, notamment durant les séances d'éducation et les consultations. Néanmoins, elles ne sont pas toutes sur un même pied d'égalité lorsqu'il s'agit d'en parler. Elles ont connaissance des pratiques à mettre en place mais ne les appliquent pas systématiquement dans leur contexte ordinaire. Certaines d'entre elles nous ont fait part de leur utilisation de l'outil Internet afin d'accéder à des informations sur la santé. Enfin, le diabète est connu comme étant une maladie silencieuse. Force est de constater qu'en plus, il peut contribuer à l'isolement social des femmes enceintes. La confrontation de nos résultats quantitatifs et qualitatifs souligne comment les outils mobilisés s'enrichissent mutuellement. En effet, les données quantitatives collectées à partir du questionnaire HLQ nous permettent de situer les femmes de notre panel exploratoire sur des scores de littératie en santé. Les entretiens réalisés ainsi que les étoiles DLS apportent des éléments plus précis pour illustrer les données chiffrées. De la même façon, les entretiens permettent d'aborder de façon plus fine les pôles constitutifs de la littératie en santé de ces femmes.

Cette 1^{re} recherche exploratoire nous a encouragée à réaliser une seconde recherche en ne réalisant, cette fois, qu'une collecte de données qualitatives à partir d'entretiens semi-dirigés à différents moments de la grossesse. Cette deuxième étape dans la rédaction de notre thèse nous a permis d'affiner notre protocole de recueil de données.

3.6 Méthode de collecte des données qualitatives : recherche exploratoire 2

En 2018, nous avons rencontré dix femmes à l'issue de leur première consultation dans le service de diabétologie et donc avant leur première séance d'Education thérapeutique du patient. L'objectif de cet entretien était d'approcher leurs connaissances sur la pathologie, leurs attentes vis-à-vis de la séance d'éducation, leurs habitudes en matière de gestion de la santé au quotidien et leurs représentations du diabète gestationnel. Parmi ces femmes, 4 ont été revues dans le mois suivant la séance. Cette nouvelle entrevue avait pour objectif d'identifier, avec elles, ce qu'elles avaient retenu de la séance d'éducation, ce qu'elles avaient mis ou non en place pour gérer le diabète gestationnel au quotidien (nouvelles règles hygiéno-diététiques, mise en place ou poursuite d'une activité physique adaptée à la grossesse, mise en place d'un traitement, identifications d'événements pouvant expliquer l'adoption de comportements favorables pour la santé...). Enfin, parmi les 4 femmes vues à deux reprises, seules 2 d'entre elles ont été revues après leur accouchement, ce qui a permis de faire, avec elles, un retour d'expérience sur le diabète gestationnel. L'objectif de ce dernier entretien était d'amener les femmes à évoquer leur vécu du diabète gestationnel, ce qu'elles avaient changé et/ou qu'elles maintenaient dans leur quotidien, en lien avec les façons dont la pathologie avait modifié leur quotidien (fig.22). Afin de conserver leur anonymat, nous attribuons un code qui se compose de la façon suivante : R2P+chiffre. Ainsi, la femme que nous aurons vue en premier sera codée « R2P1 ».

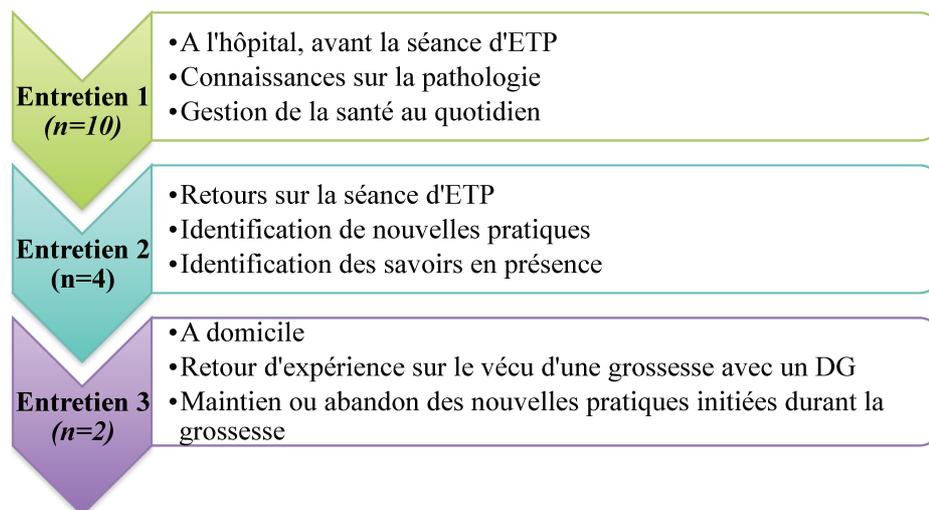


Figure 22. Méthodologie de recueil des données de la recherche exploratoire 2

3.6.1 Résultats de la recherche exploratoire 2

Nous avons mené différents entretiens avec ces femmes. Le premier entretien portait sur la gestion de la santé au quotidien suite à l'annonce du diagnostic de diabète gestationnel. Pour cela et comme pour la recherche exploratoire 1, nous nous sommes appuyée sur les pôles de la grille d'autoévaluation DLS. Nous précisons qu'entre la recherche exploratoire 1 et la recherche exploratoire 2, nous avons préféré le terme « gestion de la santé » plutôt que celui de « gestion de la maladie ». En effet, lors de nos entretiens de la première recherche exploratoire, il nous a semblé qu'aborder la notion de la maladie pouvait être perçu de façon négative par les femmes interrogées. De plus, cela pouvait limiter le propos des femmes à la durée de la présence du diabète gestationnel. Or, notre démarche s'intéresse à la fois à la gestion de la santé durant le temps de la grossesse impactée par le diabète gestationnel, mais également en amont et en aval, où la maladie n'est pas ou plus présente.

a) Entretien 1 : la gestion de la santé au quotidien

Comme pour la 1^{re} recherche exploratoire, les femmes font état de ce qu'elles savent du diabète gestationnel. Elles sont en mesure de dire que le sucre est un aliment à supprimer. Ainsi, elles essaient toutes de mettre en place de nouvelles habitudes alimentaires avant même d'avoir participé à la séance d'ETP.

« Pour mon mari oui parce qu'on sort moins au restaurant et on sortait pas mal au restaurant donc il est un peu frustré par rapport à ça. Après moi je me rationne un petit peu surtout sur le sucré mais je ne prive pas les autres et je continue à faire les mêmes gâteaux sucrés, les mêmes salades de fruits juste en me rationnant plus. » (R2P1, G5P4, Bac+5 et plus)

« Il faut pas manger trop sucré, trop gras non plus, pas les desserts, pas de sucreries (rires), voilà (...) il faut je fais l'effort parce que j'aime bien les desserts moi ! maintenant je ne fais plus de gâteaux à la maison, depuis je ne fais plus gâteau parce que si je fais j'ai envie de manger (rires). » (R2P4, G3P2, Bac)

Les extraits que nous présentons font état d'efforts à faire et de frustration pour la femme, mais aussi pour son entourage. Comme nous l'avons indiqué plus haut, l'équilibre de la glycémie, passant par l'équilibre de l'alimentation, est un facteur à gérer au mieux afin

d'éviter la survenue de complications. Les femmes en ont bien conscience et essaient de mettre en place de nouvelles habitudes alimentaires.

Dans le pôle « Gestion de la santé », nous abordons également le suivi de la maladie. Les femmes côtoient plusieurs professionnels de santé. Au cours de ces rencontres, elles questionnent ces professionnels sur la pathologie. En revanche, elles peuvent se retrouver seules avec leurs interrogations, comme nous l'explique R2P5 lorsque son gynécologue lui a annoncé le diagnostic :

« Rien, il m'a dit vous avez du diabète il faut aller voir un diabétologue, c'est tout, il n'a rien expliqué. » (R2P5, G2P1, Bac)

Comme professionnel de santé généralement cité, R2P8 parle de la sage-femme. Cette dernière semble lui avoir expliqué la possible persistance du diabète après l'accouchement mais P8 n'est pas en mesure de nous en parler clairement.

« Euh... non... euh la sage-femme m'a un peu expliqué (...) bin elle m'a expliqué que le diabète gestationnel, c'est euh, c'est, quand on est enceinte et quand on est enceinte la plupart il disparaît et la plupart il ne disparaît pas. » (R2P8, G1P0, Bac)

Enfin, il peut y avoir des incompréhensions quant aux risques possibles pour le bébé. R2P9, pour qui le diagnostic a été posé par son gynécologue à 36 semaines de grossesse, nous dit qu'elle a retenu que le bébé pouvait s'étouffer à cause du diabète.

« Bin on m'a expliqué que pour bébé euh bin c'était trop de kilos, que si il dépassait 4 kilos il pouvait s'étouffer par rapport au diabète, donc il faut faire très attention mais euh voilà. » (R2P9, G1P0, Bac)

Nous pouvons voir que différents professionnels de santé sont présents tout au long du parcours de santé de ces femmes. Les informations qu'elles collectent sont variables : elles déclarent n'avoir reçu aucune information, ou alors elles ne retiennent pas les informations qui leur sont données, ou encore, elles ne comprennent pas correctement l'information donnée.

b) Entretien 2 : vers une transformation des savoirs en pratiques ?

Parmi les dix femmes que nous avons rencontrées lors du premier entretien, seules quatre ont répondu positivement à nos sollicitations pour un nouvel entretien. Ce dernier s'est déroulé à l'hôpital à l'issue d'une consultation dans le service de diabétologie.

Nous avons souhaité que les femmes nous rendent compte des changements qui auraient pu survenir suite à la séance d'éducation.

Nous les avons d'abord interrogées sur ce qu'elles avaient retenu de la séance d'ETP.

« On a vu un peu du général quoi, donc, euh, on a vu c'était quoi le diabète gestationnel quoi, quelles sont les conséquences, euh, en elles-mêmes, donc euh, c'est lié à quoi quoi, donc j'ai appris une chose, c'est que c'était lié avec le placenta, ça a rien à voir d'une question de grosseur ou quoi que ce soit, bien sûr ça, bin chaque personne est différente quoi donc voilà quoi, j'ai appris que c'était les hormones qui se trouvent au niveau du placenta qui justement euh empêchaient à ce que l'insuline passe pour pouvoir réguler la glycémie quoi. » (R2P6, G2P1, Bac+3)

« C'est juste que j'ai retenu que le diabète provient du placenta, chose que je ne savais pas, et que bébé prend de la graisse, il ne prend pas du sucre, chose que je ne savais pas non plus, et voilà. » (R2P5, G2P1, Bac)

« J'ai appris énormément sur la répartition euh des sucres et en particulier sur les collations et les desserts. Par exemple il vaut mieux prendre un produit sucré au moment du repas plutôt qu'en collation, ça je ne savais pas du tout, euh après sur l'absorption aussi des sucres euh limité par les, les légumes, les légumes verts, les fibres, ça pareil je ne le savais pas, donc ça m'a permis de modifier un petit peu mes repas en fait, d'ajouter plus volontiers des légumes verts avec une prise de sucres lents et puis euh bin surtout le fait que euh si on s'autorisait un petit écart ce qui était possible quand même, fallait quand même toujours euh contrebalancer avec le repas d'après, donc voilà, non mais j'ai trouvé que c'était très intéressant, la durée qu'il fallait et puis surtout moi j'aime bien comprendre pourquoi, pourquoi le bébé il grossit trop, pourquoi enfin euh, et apprendre en fait que le bébé est en hyperinsulinémie à cause de ces hyperglycémies ça motive encore plus à faire un régime parce qu'on voyait vraiment l'impact possible sur l'enfant, donc voilà. » (R2P1, G5P4, Bac+5 et plus)

Ce que nous disent les femmes de ce qu'elles ont retenu montre des variations de l'une à l'autre. De façon générale, elles comprennent les enjeux pour elles et leur bébé mais s'expriment différemment. Nous observons des discours complets (R2P1) et d'autres plus succincts (R2P5) lorsqu'il s'agit de nous restituer les savoirs transmis au cours de la séance.

Concernant les éventuelles nouvelles pratiques, deux d'entre elles nous ont indiqué avoir fait des changements. Une n'a pas fait de changements car elle considère que son alimentation était déjà équilibrée. Enfin, la quatrième femme a déclaré n'avoir fait aucune modification dans ses habitudes alimentaires, en évoquant la raison du coût financier que cela implique pour elle.

« Pour la première semaine sous régime il y a eu des changements qui étaient pas, qui ont été très difficile à vivre parce que j'avais encore faim après les repas, que mes glycémies étaient pas satisfaisantes donc je me stressais encore plus et je, à partir du moment où je me suis mise sous insuline bin en fait la qualité de vie et la perception de la prise alimentaire a été totalement différente, c'est à dire que je m'autorisais à euh en fonction de l'insuline, enfin je me faisais aussi des doses d'insuline en fonction des repas que j'allais manger donc c'était un peu touillé et surtout j'ai pu apprécier quand même la fin de ma grossesse grâce à ces injections mais euh le régime a été très dur à vivre psychologiquement parce que effectivement je me privais mais j'arrivais malgré tout à avoir des glycémies qui étaient pas très satisfaisantes, je jugeais pas très satisfaisantes, voilà. » (R2P1, G5P4, Bac+5 et plus)

« Maintenant j'associe mes légumes avec mon repas (...) je fais mes légumes à vapeur sur le côté mais je mange aussi mon riz quoi (...) je fais des frites, j'ai fait des frites pour manger aussi, moi aussi j'aime bien ça donc pour limiter, au lieu de faire de nouveau dans l'huile, je fais au four, je prends des frites pour mettre au four. » (R2P6, G2P1, Bac+3)

« C'est comme ça, je n'ai rien changé en fait (...) bin par exemple il me faut plus de légumes, euh, mais ça c'est des choses pour lesquelles il faut avoir les moyens tu comprends ? (...) diminuer (ndlr : les quantités de nourriture), mais ça va être très très dur pour moi mais on va essayer. » (R2P5, G2P1, Bac)

« Non y'a vraiment pas grand chose que j'ai changé sur mon alimentation par rapport à avant la grossesse, en fait j'ai vraiment supprimé tout ce qui était produits transformés ou sucreries, ça oui, ça j'ai enlevé mais sur l'alimentation générale, les 3 repas par jour, ça ça reste comme j'avais l'habitude de faire, juste euh bin par exemple les pâtes le soir bin maintenant je mange plus de pâtes normales je mange plutôt des pâtes complètes mais c'était quelque chose que je faisais déjà de temps en temps avant donc là maintenant c'est à chaque fois que j'ai envie de manger des pâtes maintenant c'est des pâtes complètes mais voilà ça reste vraiment sur des petits détails comme ça mais c'est vraiment les produits transformés et les petits grignotages que ça j'ai arrêté. » (R2P7, GIP0, Bac+2)

La séance d'éducation thérapeutique permet de faire comprendre aux femmes que nous avons rencontrées que des changements au niveau de leur alimentation sont nécessaires dans la gestion de leur pathologie.

Cependant, ces changements ne vont pas de soi : ils impliquent pour certaines, un investissement financier qu'elles ne peuvent pas supporter avec les moyens dont elles disposent ; ils sont parfois sources de frustration, mais peuvent aussi inciter à de nouvelles habitudes alimentaires.

Les femmes adaptent donc les savoirs transmis au moment de la séance d'ETP en fonction de leur mode de vie, leurs habitudes personnelles, leurs contraintes...

c) Entretien 3 : le diabète gestationnel comme expérience transformatrice ?

Nous avons souhaité réaliser un entretien avec les femmes après qu'elles aient accouché. L'objectif de cet entretien avait pour but que les femmes nous reparlent, de façon rétrospective, de ce que l'expérience du diabète gestationnel avait provoqué chez elles. Cette période particulière qui allie le fait de donner la vie en gérant une maladie dont on ne connaît pas l'évolution a-t-elle été transformatrice ? Et si oui, comment nous en parlent-elles ? C'est ce que nous présentons par la suite.

Nous avons rencontré deux femmes qui ont accepté de nous revoir après leur accouchement. Pour l'une, l'entretien s'est déroulé en extérieur et pour l'autre, l'entretien s'est tenu à son domicile.

Pour les deux femmes rencontrées, l'expérience d'une grossesse pathologique n'a pas eu que des inconvénients. Les recommandations en matière d'alimentation qui semblaient de prime abord, contraignantes, sont perçues de façon positive après l'accouchement.

« Moi ça va, finalement, y'a des fois je me dis heureusement finalement que j'ai eu le diabète parce que euh je pense que si j'avais pas eu je pense que je serais partie plus dans l'excès. »
(R2P7, G1P0, Bac+2)

« C'est pas si négatif que ça, euh là en rangeant je suis retombée sur mon carnet de glycémies et en fait je me dis aussi que c'est bien de faire attention à soi et d'avoir conscience qu'on prend soin de soi, là on est un peu forcé au moment de la grossesse parce qu'on a ces dextro, ces piqûres et tout ça, quelque part c'est, c'est pas si contraignant que ça, euh ce qui est contraignant c'est de pas pouvoir manger de chocolat et des choses comme ça et encore je vais, parce que j'étais sous insuline donc fallait juste que je jongle avec les, les doses et puis les repas mais euh en fait je suis presque contente de me dire que j'étais contrainte et forcée de prendre soin de moi et, parce que c'est pas quelque chose que je fais spontanément (rires). » (R2P1, G5P4, Bac+5 et plus)

La présence du diabète gestationnel a permis à ces deux femmes de se recentrer sur elle, d'être plus vigilantes sur leur état de santé général.

P1 nous évoque une véritable prise de conscience de son état de santé. Elle est, elle-même, professionnelle de santé et vivre une grossesse avec un diabète gestationnel lui a permis de réaliser qu'elle pouvait aussi être impactée par la maladie « *voilà, et que, je pensais toujours que ça n'arrivait qu'aux autres, et là j'ai pris conscience aussi que je suis médecin et que ça pouvait aussi m'arriver donc euh ouais, finalement j'ai appris que je n'étais pas infallible* ».

Comme elles nous en avaient déjà parlé au moment de l'entretien qui faisait suite à la séance d'éducation thérapeutique, R2P1 a procédé à des réajustements concernant son alimentation et est passée à l'insuline. R2P7 quant à elle, nous a indiqué ne pas avoir fait de grands changements puisque son alimentation de base était, à son sens, déjà équilibrée. Cela se retrouve au moment de ce dernier entretien.

« Voilà, bin surtout moi je faisais beaucoup d'à côté avec du sucré, beaucoup de sucres rapides euh ou des sucres euh, des, finalement des biscuits pour enfants du commerce, c'est très sucré et très gras, donc là **j'ai dû limiter** euh, oui eu **j'ai modifié** et je pensais que ça me manquerait plus que ça et, et au jour d'aujourd'hui **j'ai continué mes habitudes durant la**

grossesse, je continue, comme si mon hygiène de vie avait été modifiée grâce à mon diabète gestationnel. » (R2P1, G5P4, Bac+5 et plus)

« Oui, et je me dis oui bin même là **après l'accouchement je continue de bien manger** donc euh je me dis bin heureusement parce que si, si je m'écoutais que voilà je me décide euh, parce que si je vais faire les magasins toute seule euh c'est foutu, là je me dis ah bin ce gâteau-là il a l'air bon, ça donne envie, ça aussi ça donne envie (...) oui y'en a plein qui m'ont dit oui, est-ce que ça n'a pas été trop embêtant, non ça n'a pas été embêtant parce que je me dis oui, c'est pas arrivé par hasard, enfin parce que, si, si j'avais pas eu de diabète gesta je ressemblerais à une grosse patate quoi (rires) donc j'aurais pas pris, c'est pas 11 kilos que j'aurais pris ça aurait été 30 donc euh et enfin voilà, **je me dis heureusement que c'est arrivé, c'est une bonne chose que ce soit arrivé et euh non je ne me plains pas de l'avoir eu** (rires). » (R2P7, G1P0, Bac+2)

R2P1 et R2P7 nous déclarent qu'elles poursuivent les habitudes qu'elles ont mis en place durant la grossesse en ce qui concerne l'alimentation. Le fait d'avoir observé les effets d'une alimentation équilibrée sur leur santé a probablement favorisé le maintien de ces habitudes en post-partum.

Bien que notre panel soit très restreint en nombre⁸⁷, il nous permet de mettre en exergue que l'expérience de la maladie n'est pas nécessairement vécue de façon négative. Les femmes que nous avons rencontrées ont su tirer profit de cette expérience pour adopter des comportements favorables pour leur santé et les maintenir dans le temps.

⁸⁷ Nous admettons sans aucune réserve le biais qui est présent dans cette recherche exploratoire puisque ce dernier entretien n'a pu être réalisé qu'avec 2 femmes sur les 10 au départ. Néanmoins, elle nous permet d'aborder un aspect de l'expérience d'une grossesse pathologique en l'envisageant comme transformatrice et productrice de savoirs, ce qui nous a conduit à explorer davantage cette dimension lors de notre recueil de données.

3.7 Synthèse des résultats

À l'occasion de cette seconde recherche exploratoire, nous avons procédé uniquement au recueil de nos données par entretiens semi-dirigés. Ces entretiens se sont déroulés à trois moments : 1- avant la séance d'ETP, 2- dans le mois suivant la séance d'ETP, 3- dans le mois suivant l'accouchement. Là encore, nous observons des variations dans les discours chez des femmes qui ont assisté à la même séance d'éducation thérapeutique. Certaines d'entre elles semblent plus « imprégnées » du discours du formateur tandis que d'autres ont retenu des éléments en moindre quantité. Ces savoirs transmis en séance visent à faire émerger des changements de comportement dans le but de parvenir à une glycémie équilibrée. Néanmoins, chez les femmes rencontrées, les savoirs ne produisent pas toujours les effets escomptés : le poids du contexte ordinaire peut venir peser sur la gestion de la santé (contraintes financières, familiales...). En revanche, pour les femmes qui ont été interrogées après leur accouchement, il semblerait que l'expérience d'une grossesse pathologique n'ait pas comporté que des inconvénients. En effet, la survenue de la maladie a permis une prise de conscience de l'impact des modes de vie sur la santé.

3.8 Apports du travail exploratoire à notre recherche

La recherche exploratoire nous a permis d'affiner les contours de notre sujet. En effet, notre participation à l'étude Ermiès ethnoso nous avait déjà questionnée sur le lien possible entre le niveau scolaire et le niveau de littératie en santé. Dit autrement, est-il possible que des individus ayant peu ou pas fréquenté le monde scolaire sachent comprendre les rouages d'un système de santé de la même façon, sinon mieux, que d'autres ayant eu un parcours scolaire plus long ?

C'est ce que notre recherche exploratoire a permis d'interroger. Elle nous a également montré que l'expérience du diabète gestationnel pouvait produire des savoirs en permettant aux femmes concernées de capitaliser des connaissances en matière de gestion de la santé notamment. Nos entretiens nous ont aussi invitée à envisager la culture en santé (Kickbusch, 2007 ; Stutz Steiger et Spycher, 2006) comme un facteur pouvant avoir une influence potentielle sur les niveaux de littératie en santé, au-delà du niveau de scolarité. Ainsi, au-delà du niveau scolaire, le fait d'être « acculturée » (Stutz Steiger et Spycher, 2006) au monde de la santé, soit par une ou plusieurs grossesses antérieures, soit par la gestion d'une maladie avant la grossesse, soit par une fréquence élevée des visites dans le monde médical du fait de la présence d'une personne malade dans son entourage, permettrait aux femmes d'obtenir des scores plus élevés dans les différents domaines du questionnaire HLQ.

Suite à nos entretiens, nous avons pu également dégager des profils de patientes :

- celles qui vont appliquer à la lettre les recommandations des professionnels de santé sans les remettre en question,
- celles qui vont ignorer ces recommandations pour diverses raisons,
- celles qui vont s'autoriser à utiliser les recommandations et les adapter selon leurs contextes de vie.

De la même façon, notre recherche exploratoire nous a permis d'observer que les femmes capitalisent des savoirs. Bien que l'objet de cette recherche exploratoire ne fût pas d'identifier les savoirs en présence au long du parcours éducatif de santé de ces femmes, il nous paraît nécessaire d'en faire état pour la suite de notre thèse. Ainsi, les résultats obtenus nous conduisent à nous interroger sur la présence de savoirs « déjà là » et des savoirs que les femmes mobilisent par leurs propres moyens. Cet état des lieux des savoirs en présence dans un parcours éducatif de santé chez la femme enceinte ayant un diabète gestationnel permettrait aux professionnels de santé de prendre appui sur cette « base » de savoirs existants pour renforcer les compétences en littératie en santé de ces femmes.

Enfin, notre recherche exploratoire nous permet également de renforcer notre méthodologie. Désormais, l'imbrication des outils quantitatifs et qualitatifs rend compte que, bien que pris à part, chacun possède ses propres forces ; la combinaison des deux méthodes permet à l'une et à l'autre de rendre intelligible les résultats obtenus et de les mettre en dialogue afin d'approcher de façon fine, les pratiques des femmes en matière de gestion de la santé.

DEUXIÈME PARTIE

Problématisation et hypothèses

Problématisation

Les développements précédents rendent compte de différents concepts et de leurs diverses acceptions, ce qui permet progressivement de rendre intelligibles ce que peuvent être les « niveaux » de littératie en santé des individus, y compris en prenant en compte les cadres théoriques et les méthodologies mobilisées par les chercheurs qui s'intéressent à cet objet. Dans le champ de la santé publique, pour Allaire et Ruel, le niveau de littératie apparaît désormais comme un déterminant de santé (Allaire et Ruel, 2017). Autrement dit, l'acquisition ou non des compétences en matière de lecture, d'écriture et de compréhension seraient des facteurs qui permettraient de comprendre l'état de santé des individus. De la même façon, les travaux de Rootman (2001) soulignent la relation étroite qui s'établit entre un faible niveau de littératie et un état de santé précaire.

Pour autant, ces travaux ne considèrent pas les dispositions sociales que les individus peuvent mettre en œuvre telles qu'elles sont entendues par Lahire (1998). L'auteur montre en effet la nécessité de prendre en considération la complexité plurielle des individus plutôt que de s'engager dans une démarche globalisante qui ne permettrait pas d'instaurer des distinctions inter-individuelles. Les travaux que nous avons énumérés précédemment montrent que la faible maîtrise des compétences en littératie (lecture écriture) nuit à la compréhension de l'information en santé. Pour notre part, nous faisons l'hypothèse que certains individus sont malgré tout, en capacité de développer des compétences en matière de littératie en santé afin de gérer leur santé, de comprendre l'information en santé et de prendre les décisions en fonction des contextes dans lesquels ils évoluent.

Les travaux de Balcou-Debussche (2012 ; 2016) ont déjà montré qu'il existe des variations des « niveaux » de littératie en santé des individus et que le parcours scolaire ou la catégorie socio-professionnelle ne sont pas les seuls déterminants permettant de prédire (de façon linéaire) les niveaux de littératie en santé. Autrement dit, et pour reprendre la formulation utilisée par Charlot (1997), le niveau de littératie en santé a quelque rapport avec le niveau scolaire, mais cela ne nous permet pas d'affirmer qu'un faible niveau scolaire est la cause d'un faible niveau de littératie en santé.

Les travaux de Barton et Hamilton (2010) sur la littératie permettent de revenir sur les variations observées et analysées à partir des différentes définitions, tout en pointant un certain nombre de constantes et de points de convergence :

⇒ la littératie met en œuvre des capacités de lecture et d'écriture,

⇒ la pratique de la lecture et de l'écriture fait donc partie des incontournables de la littératie,

⇒ la littératie est considérée comme un ensemble de pratiques où le texte tient un rôle majeur

S'agissant des variations observées dans les définitions, les auteurs soulignent que :

⇒ la littératie est « mouvante » dans le temps,

⇒ la littératie peut être évaluée à un moment donné, mais elle peut évoluer selon les champs dans lesquels elle s'inscrit (numérique, juridique...),

⇒ la littératie dépend des contextes dans lesquels elle est mobilisée,

⇒ la place des pratiques orales est peu marquée ; lorsqu'elle est existante, elle intervient de façon secondaire dès lors qu'il s'agit d'évoquer les compétences en littératie.

En prenant appui sur les travaux des chercheurs précédemment cités, nous retenons donc que **la littératie est une pratique sociale mettant en œuvre des compétences langagières écrites et orales (Lahire, 1993). Elle permet la compréhension de l'information écrite et/ou orale dans différents contextes (familial, santé, professionnel...) (Moreau et al., 2013) Elle se situe dans le temps en étant plus ou moins mobilisée à différents moments de la vie en permettant à chacun de développer ses connaissances et ses capacités à agir pour soi et pour dans la société⁸⁸**. Dans le cadre de notre recherche, nous l'avons évoqué à plusieurs reprises, nous accordons une importance particulière aux compétences langagières orales, largement constitutives des relations entre les patient(e)s et les professionnels de santé : savoir s'exprimer, se faire comprendre, être aussi bien émetteur que récepteur d'informations.

Si nous considérons que le niveau de scolarité ne détermine pas à lui seul le niveau de littératie en santé des individus (Richard et Lussier, 2009), nous émettons l'hypothèse que d'autres facteurs entrent en jeu et nous avançons que le rapport à la culture en santé, développée au sein du cercle familial (et/ou en dehors) peut faire varier les niveaux de littératie en santé. En d'autres termes, au-delà du niveau scolaire, les événements en lien avec la santé chez les patientes présentant un diabète gestationnel sont des éléments pouvant faire

⁸⁸ Source : OCDE, (2000). *La littératie à l'ère de l'information. Rapport final de l'enquête internationale sur la littératie des adultes*. En ligne : https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjr_7P5ydvAhURzhoKHeY0AVUQFjADegQIAxAB&url=https%3A%2F%2Fwww.oecd.org%2Ffr%2Feducation%2Finnovation-education%2F39438013.pdf&usg=AOvVaw19IJMSujnVtrK4h8_gP9Nh

varier les niveaux de littératie en santé. Ces événements génèrent alors des formes de savoirs expérientiels qui sont le fruit de plusieurs situations données dans lesquelles un individu aura su dégager des compétences afin de résoudre un problème donné. Pour reprendre les propos de Samson (2002), il s'agit alors de mettre en œuvre des compétences dans une situation nouvelle pour laquelle on ne connaît pas le résultat.

Les travaux de Barton et Hamilton (2000) soulignent par ailleurs la pertinence d'identifier les « literacy events », entendus comme des situations observables. En effet, les auteurs envisagent la littératie comme s'inscrivant dans des pratiques sociales. Ces pratiques sont alors observables. Dans le cadre de notre travail de recherche, nous considérons que les séances d'éducation thérapeutique pourraient constituer un événement de littératie, et ce, pour au moins trois raisons. La première est que ces séances constituent des situations observables durant lesquelles on peut repérer la présence centrale d'un ou plusieurs textes écrits, en imbrication étroite avec des pratiques langagières orales. Lors des séances d'ETP, différentes brochures en lien avec la gestion du diabète gestationnel sont proposées aux patientes. Ces brochures abordent tout autant les questions relatives à l'alimentation de la femme enceinte que le traitement, par exemple. Elles servent donc de supports à la séance puisque leur contenu est expliqué oralement. La seconde est que les séances d'ETP ont pour objectif de faire émerger des pratiques. Enfin, la troisième invite à prendre en compte la répétition et la régularité de ces séances. Notre recherche se construit ainsi en considérant les séances d'ETP comme de possibles événements de littératie, avec pour projet de les analyser en tant que telles et d'en apprécier l'impact auprès des femmes atteintes d'un diabète gestationnel. C'est pourquoi nous prenons en compte l'inscription des individus dans un parcours éducatif de santé plus ou moins mis en place dans le cadre du suivi de la maladie, en l'occurrence, ici, le diabète gestationnel. L'annonce du diagnostic de diabète gestationnel pourrait alors intervenir comme un autre événement de littératie en santé, en écho aux événements de littératie décrits précédemment⁸⁹. Dans le parcours éducatif de santé, le diagnostic de la pathologie et les séances d'ETP constitueraient ainsi deux événements de littératie qui produiraient potentiellement des effets différenciés sur les individus.

Les travaux de D. Jodelet (2014, p. 60) questionnent plusieurs dimensions que nous relayons volontiers dans notre recherche, dont les façons d'opérationnaliser et de comprendre les enjeux de l'interdisciplinarité dans le champ de l'ETP, l'importance de la reconnaissance

⁸⁹ cf. section 1.4.1 Les *literacy events*, p. 23.

du savoir expérientiel des personnes malades ainsi que les différents types de savoirs mobilisés dans le savoir expérientiel des malades, y compris les façons de les traiter à différents moments de l'expérience de la maladie. Notre recherche permettra d'identifier si d'autres dimensions sont en présence, en lien avec notre terrain d'investigation.

Notre projet consiste désormais à identifier et à comprendre comment des patient(e)s de profils fort hétérogènes, bénéficiant d'un parcours éducatif de santé parviennent - ou non - à mobiliser les savoirs transmis dans leur quotidien, et comment les deux événements de littératie que nous voudrions confirmer (avec la découverte d'autres) ici participent, de façons diversifiées, à cette aventure.

Hypothèses

En tenant compte des travaux scientifiques antérieurs et de nos explorations de terrain, nous soutenons ici deux principales hypothèses :

Hypothèse 1

L'inscription dans un parcours éducatif de santé (ici, des femmes ayant un DG) permet de faire évoluer, pour partie, leurs niveaux de littératie en santé, dans les différents domaines qui la constituent. Cette évolution est fonction d'expériences formelles (séances d'éducation thérapeutique, par exemple), mais aussi d'expériences informelles de la femme enceinte, du fait d'interactions accrues avec les professionnels de santé et de questionnements nouveaux à propos des savoirs, en vue d'assurer la santé du futur bébé et de la mère.

Les variations se situent aussi bien sur le plan intra-personnel (chaque femme fait elle-même varier son niveau de LS dans le temps) que sur le plan inter-personnel (entre les femmes ayant un diabète gestationnel). **Les niveaux de littératie en santé dépendraient ainsi des savoirs formels et informels qui sont acquis et mobilisés durant le temps de la grossesse, de façon relativement indépendante des déterminants de la santé publique, notamment le niveau scolaire de ces femmes.**

Nous formulons les sous-hypothèses suivantes :

- du point de vue des variations intra-individuelles, nous faisons l'hypothèse que ces variations pourront être le fruit de la construction de nouveaux savoirs capitalisés par les interventions éducatives en santé et l'expérience de la maladie.
- Du point de vue des variations inter-individuelles, nous faisons l'hypothèse que les femmes, sur ce temps de grossesse, vont faire varier leur « niveau » de littératie en santé indépendamment de leur niveau de scolarité.

Nous émettons enfin l'hypothèse que de façon intra et inter-individuelle, les femmes ayant déjà vécu l'expérience de la grossesse, pathologique ou non, sont plus en capacité d'intégrer les règles hygiéno-diététiques et le traitement lié au DG, du fait d'une prise de conscience de leur pouvoir d'agir sur la maladie.

Afin de résumer notre propos et de permettre au lecteur de suivre notre cheminement scientifique, nous traduisons notre hypothèse en schéma (fig.23).

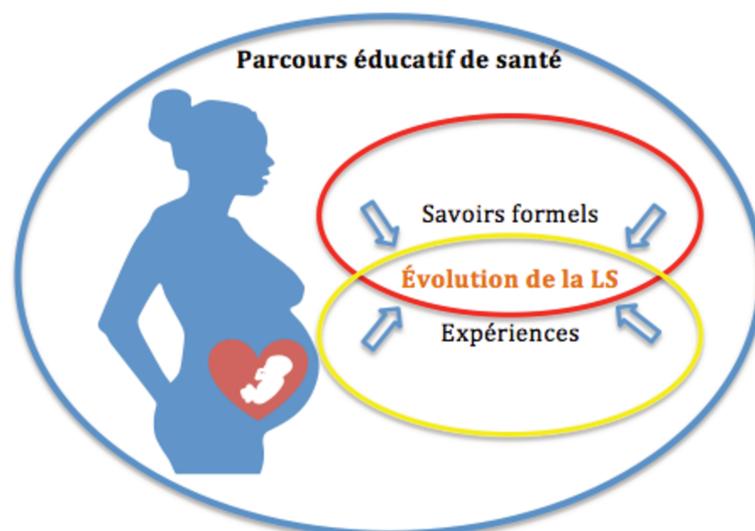


Figure 23. Hypothèse 1.

Hypothèse 2

Le temps de la grossesse est ponctué de « moments » « en contexte » au fil du parcours de la femme (identifiés ou non par elle). Ces moments sont susceptibles d'influencer les niveaux de littératie en santé, notamment s'ils se répètent fréquemment tout au long du parcours.

Les femmes passeraient potentiellement d'un niveau fonctionnel à interactif, d'interactif à critique ou alors de fonctionnel à critique (Nutbeam, 2008 ; Balcou-Debussche, 2004, 2016) en fonction de la nature et de la fréquence de ces moments. Les « niveaux » de LS seraient

alors fonction des savoirs transmis en séance d'éducation et en consultation, mais aussi de savoirs expérientiels plus ou moins mobilisés en contexte ordinaire (Balcou-Debussche, 2006, 2016), avec des adaptations qu'il s'agit pour nous de décrire et d'analyser. La mobilisation⁹⁰ (Charlot,1992) des savoirs formels et informels serait donc dépendante des contextes (et des opportunités de « moments » de littératie) dans lesquels les personnes malades chroniques (ici, les femmes présentant un DG) vont pouvoir les actualiser.

En termes de sous-hypothèses, nous supposons ainsi que :

- les « moments » de LS se caractérisent par des transmissions d'informations en santé, dispensées de façon orale et/ou écrite : selon leur fréquence et leur nature, ces « moments » sont susceptibles de faire évoluer les niveaux de littératie en santé des femmes ayant un diabète gestationnel,
- dans ces « moments de LS », les informations dispensées sous forme orale seraient plus marquantes que celles qui sont dispensées sous forme écrite, ce qui inviterait à considérer davantage la dimension orale dans les travaux sur la littératie en santé.

Comme nous l'avons proposé précédemment, nous suggérons ici une représentation schématisée de notre seconde hypothèse (fig.24).

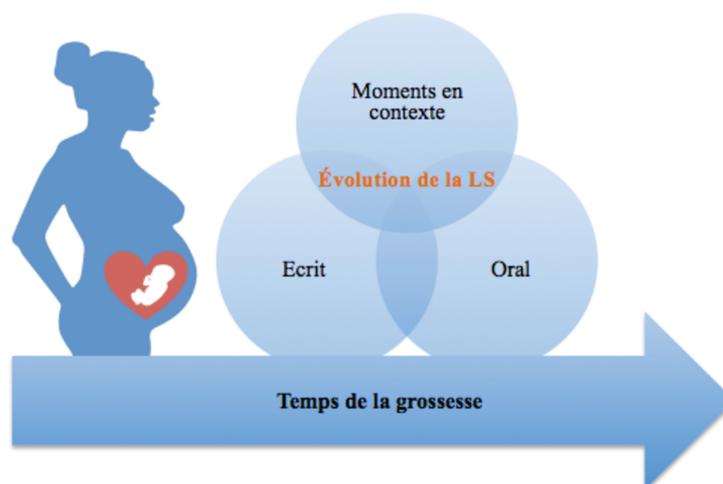


Figure 24. Hypothèse 2.

En partant de ces hypothèses, la finalité de notre travail consiste à montrer que la littératie en santé n'est pas figée dans le temps, et qu'il existe de nombreuses variations dans les différents

⁹⁰ Le terme « mobilisation » est entendu au sens de Charlot (1992) c'est-à-dire considérée comme un processus venant de la personne afin de recevoir/collecter le savoir, le comprendre et le mettre en application au quotidien.

domaines, à différents temps de la grossesse, ce qui devrait notamment permettre d'établir des « portraits » contrastés de littératie en santé. Il s'agit également d'identifier des « moments » (« literacy events ») qui sont contributifs de ces variations. Enfin, nous avons insisté sur ce point, l'analyse des variations intra et inter-personnelles est susceptible de mettre en évidence que le niveau scolaire n'est pas le seul facteur qui influe sur les niveaux de littératie en santé et leur évolution.

TROISIÈME PARTIE

Méthodologie

En perspective de cette thèse, nous avons travaillé sur plusieurs dossiers : une revue de la littérature francophone sur la littératie en santé, une validation du questionnaire HLQ auprès de femmes présentant un diabète gestationnel et de personnes dont le diagnostic d'une maladie chronique est récent (moins d'un an), ainsi que des investigations sur les parcours (parcours de soins, de santé et de vie) des personnes malades chroniques, pour tenter d'approcher les impacts de ces derniers sur les niveaux de littératie en santé.

Centrée sur nos choix méthodologiques et d'analyses pour cette recherche qui vise à éclairer les variations intra et inter individuelles durant le temps de la grossesse et des débuts de la maternité, cette partie se construit autour de deux chapitres. Le premier chapitre précise le déroulement de notre recueil de données, le choix des outils et le terrain d'investigation retenu. Le second détaille la stratégie d'analyse choisie, en montrant comment elle s'appuie sur la mise en œuvre de nos outils et permet une analyse qualitative et quantitative des données collectées.

Afin de comprendre la construction de notre cheminement scientifique, il est nécessaire d'analyser nos orientations méthodologiques. Notre travail se construit principalement (mais pas seulement) autour et à partir d'une démarche inductive qui, comme le souligne Benelli (2011), permet la construction de l'objet de recherche à partir d'un terrain investigué. Une telle démarche permet aussi et surtout de comprendre le phénomène étudié de manière progressive (Imbert, 2010). De la même façon, Beaugrand (1988) définit la démarche inductive comme un mode qui « *consiste à aborder concrètement le sujet d'intérêt et à laisser les faits suggérer les variables importantes, les lois, et, éventuellement, les théories unificatrices* » (Beaugrand, 1988, p.8). Ainsi, par le biais de l'entretien dont nous détaillerons les modalités de passation dans la partie suivante, les propos que nous collectons donnent, *in fine*, de la cohérence à notre participation à la construction des savoirs nouveaux de notre champ.

L'originalité de notre travail tient aussi à nos choix méthodologiques. En effet, les différents outils que nous mobilisons dans notre collecte de données mettent en œuvre, à la fois la démarche inductive, comme nous venons d'en faire état précédemment, mais également la démarche déductive. Ce mode est essentiellement lié à notre utilisation du questionnaire HLQ. Ainsi, toujours selon Beaugrand (1988), dans le mode déductif « *le chercheur formule d'abord une hypothèse plus ou moins spécifique et infère logiquement à partir de cette dernière des implications matérielles pour ensuite colliger des données et ainsi éprouver la*

valeur des hypothèses » (Beaugrand, 1988, p. 9). Il précise plus loin son propos en nous indiquant que c'est « le raisonnement qui conduit toute proposition générale à ses implications particulières » (ibid.)

Ainsi, les outils méthodologiques que nous utilisons ne sont pas à considérer comme étant les uns juxtaposés aux autres. Au contraire, il va s'agir pour nous de « naviguer » entre ces différents outils pour qu'ils se complètent mutuellement. Dès lors, l'entretien se donne à lire également à travers les résultats issus du questionnaire et réciproquement. Il est pour nous intéressant de travailler autour de cette imbrication subtile alliant à la fois des données qualitatives et quantitatives. Pierre Pluye (2012) décrit cette approche mixte en citant notamment trois principales raisons qui mènent le chercheur à utiliser ce type de méthode. La première rejoint ce que nous évoquions précédemment : le besoin des méthodes qualitatives pour interpréter les résultats quantitatifs. Il annonce ensuite le besoin des méthodes quantitatives pour généraliser les résultats qualitatifs. Enfin, « *ils peuvent avoir besoin d'explorer ou de mieux comprendre un phénomène nouveau (méthodes qualitatives) et d'en mesurer l'ampleur, l'évolution, les causes et les effets (méthodes quantitatives)* » (Pluye, 2012, p.125).

Ce parti pris nous conduira tantôt dans une démarche inductivo-déductive, tantôt dans une démarche déductivo-inductive.

Dans le cadre de notre recherche, nous mettons donc en œuvre une articulation entre différents outils de collecte de données. Sur le plan méthodologique, nous faisons le choix de travailler à partir d'entretiens et de récits de vie (Laviolette, 2013). Il s'agit pour nous d'analyser les expériences de vie de ces femmes et leurs influences sur les rapports à la maladie, ainsi que les liens entre les parcours de santé et les parcours éducatifs. Nous prévoyons une articulation entre les approches quantitatives, via le HLQ, notamment et les perspectives qualitatives sur lesquelles nous avons déjà eu l'occasion de travailler, à travers la recherche ERMIÈS-ethnosocio.

L'observation des séances d'ETP va nous permettre de relever les savoirs en présence. Nous nous entretiendrons avec les femmes enceintes dans le but d'approcher leurs pratiques en matière de gestion de la santé. A travers la grille d'auto-évaluation Diabète Littératie Santé (DLS), nous évaluerons de façon qualitative, les « niveaux » de littératie en santé de ces femmes. Nous avons choisi de rencontrer les femmes à différents moments de leur grossesse. Ainsi, nous leur proposerons trois rendez-vous. Ces différentes rencontres dans le temps nous permettront de relever s'il existe des variations des niveaux de littératie en santé entre l'entrée et la sortie du parcours éducatif en santé.

Comme nous l'avons présenté précédemment, notre recherche exploratoire a défini les premiers contours de notre objet d'étude. Nos entretiens exploratoires nous ont permis alors d'observer que différentes variations pouvaient exister entre les femmes présentant un diabète gestationnel, y compris en considérant leur « niveau » de littératie en santé. Questionner ces variations a alors fait naître notre « curiosité » scientifique et nous a conduit à poursuivre et étendre nos investigations auprès de cette même population.

CHAPITRE 1.

Déroulement du recueil de données

1.1 Outils de collecte des données

L'entretien est l'outil privilégié en recherches en sciences humaines et sociales, mais également dans bon nombre de travaux menés dans le champ de la santé. Il s'agit d'un recueil d'informations orales, se déroulant en individuel ou en groupe, avec un panel sélectionné selon des critères d'inclusion précis dans le but de collecter des informations sur des faits ou des représentations, dont l'analyse du degré de pertinence, de fiabilité et de validité permet de répondre aux objectifs du recueil de données (Imbert, 2010 ; De Ketele et Roegiers, 1996). Il existe trois types d'entretien : l'entretien dirigé (ou entretien directif), l'entretien semi dirigé (ou entretien semi directif) et l'entretien libre (ou entretien non directif).

Le tableau présenté ci-dessous (tab. 17) rend compte des caractéristiques des trois types d'entretien.

Entretien dirigé (ou directif)	Entretien semi dirigé (ou semi directif)	Entretien libre (ou non directif)
Discours non continu qui suit l'ordre des questions posées	Discours par thème dont l'ordre peut être plus ou moins bien déterminé selon la réactivité de l'interviewé	Discours continu
Questions préparées à l'avance et suivant un ordre bien précis	Quelques points de repères (passages obligés) pour l'interviewer	Aucune question préparée à l'avance
Information partielle et réduite	Information de bonne qualité, orientée vers le but poursuivi	Information de très bonne qualité mais pas nécessairement pertinente
Information recueillie rapidement ou très rapidement	Information recueillie dans un laps de temps raisonnable	Durée du recueil de l'information non prévisible
Inférence assez faible	Inférence modérée	Inférence exclusivement fonction du recueil de données

Tableau 17. Caractéristiques des trois types d'entretiens selon De Ketele et Roegiers (1996, p.172).

En tenant compte des caractéristiques détaillées précédemment, notre choix se porte sur l'utilisation de l'entretien semi dirigé puisqu'il nous semble le plus adapté pour répondre à nos questionnements. En effet, contrairement à l'entretien dirigé (ou directif) qui s'impose à la personne que l'on interroge, l'entretien semi dirigé, bien que suivant un fil conducteur, notamment par des incontournables à investiguer, laisse la place pour que s'installe une relation d'échange « relativement » libre entre l'interviewé et l'interviewer. Ainsi, l'interviewer construit un guide d'entretien qui lui sert de « pense-bête » mais il ne suit pas nécessairement un ordre imposé. Cet ordre sera fonction de l'interviewé qui s'exprimera avec un certain degré de liberté autour des thématiques qui feront sens pour lui (Quivy et Campenhoudt, 2011).

Nous faisons le choix d'analyser trois temps distincts (T1, T2 et T3) du parcours de santé de la femme enceinte présentant un diabète gestationnel. À travers les différents entretiens, nous recueillons ainsi les pratiques déclarées des femmes en matière de gestion de la santé, en début, milieu et fin de parcours de santé, en lien avec leur grossesse pathologique. Ces pratiques déclarées abordent trois pôles de questionnement. Ces trois pôles de questionnement seront explicités par la suite lorsque nous entrerons dans le détail du descriptif des différents temps. Parallèlement à la passation de ce premier entretien, nous procédons à l'observation de deux séances d'éducation thérapeutique. Ces observations ont pour objectif d'identifier les savoirs dispensés au cours de la séance par les professionnels de santé. Nous avons fait le choix de n'observer que deux séances puisque les contenus sont les mêmes d'une séance à l'autre (sur une thématique similaire). La seule variation que nous avons constatée relève du formateur qui peut changer. Ainsi, pour la première séance observée, nous avons noté la présence de 3 formatrices : 2 infirmières d'éducation et 1 diététicienne et pour la seconde, les 2 mêmes infirmières d'éducation ont mené seules la séance.

Des données qualitatives et quantitatives sont recueillies au fil du parcours : nous collecterons ainsi des entretiens semi dirigés, des questionnaires HLQ, des grilles d'auto-évaluation DLS ainsi que des « lettres à mon diabète gestationnel ».

1.1.1 Le premier temps (T1) : prendre conscience de ses pratiques

Ce premier temps (T1) (fig.25) se tient au moment de la première consultation de la femme enceinte en diabétologie. Orientée par un professionnel de santé qui suit le déroulement de la grossesse (sage-femme, médecin traitant, gynécologue), la femme obtient

un rendez-vous pour une consultation auprès des infirmières en éducation, mais également pour assister à une séance d'éducation. Nous rencontrons les femmes après leur consultation et avant le début de la séance d'éducation. À ce moment et après avoir présenté les conditions de passation de l'entretien et les différentes étapes de la recherche, nous obtenons le consentement de la femme. Ce premier moment met en œuvre trois outils de collecte de données :

- l'entretien semi-directif,
- le questionnaire HLQ,
- la grille d'auto-évaluation DLS.

Le recueil de données par entretien semi dirigé permet d'instaurer une conversation entre la personne et nous. À travers la création d'un rapport de confiance, nous créons un moment privilégié d'écoute avec notre interlocutrice en prenant appui sur une grille d'entretien. En référence aux travaux d'Imbert (2010), notre grille a été créée et testée lors de la recherche exploratoire. Au fil de notre échange, nous cherchons à collecter les pratiques en santé de la femme autour de trois pôles de questionnement (Balcou-Debussche, 2016) :

- connaissances et savoirs en santé,
- gestion de la maladie,
- relation aux professionnels de santé et soutien social.

Ces pôles permettent aux femmes de nous décrire la gestion de leur quotidien depuis l'annonce du diagnostic. Le choix d'y intégrer ensuite des sous-pôles permet à la fois de guider l'échange tout en laissant la liberté à la femme de s'exprimer sur chacun d'entre eux.

En ce qui concerne le contexte de la passation de l'entretien, nous sommes soumise aux contraintes d'un établissement hospitalier : passages nombreux de personnes, bruits, gestion du temps... Néanmoins pour la totalité des entretiens de ce premier temps, nous bénéficions soit de la salle d'éducation, soit de la salle de podologie. L'hôpital étant un lieu vivant, il n'est pas rare d'être interrompue malgré les précautions mises en œuvre pour ne pas l'être.

À l'issue de l'entretien, nous proposons aux femmes de compléter en autonomie le questionnaire de littératie en santé HLQ. Enfin, la grille d'auto-évaluation DLS leur est proposée : il s'agit pour elles de choisir une phrase parmi les trois proposées, en retenant celle qui décrit au plus près son quotidien. Ce travail s'exerce de façon identique pour les 8 thématiques qui sont également questionnées lors de l'entretien :

- alimentation,
- activité physique,
- traitement,
- suivi de la maladie,
- connaissances,
- accès à l'information,
- relation aux professionnels de santé,
- soutien social.

En parallèle à la passation de nos entretiens, nous observons deux séances d'éducation thérapeutique du patient. Ces séances se déroulent au sein du service de diabétologie-endocrinologie et se font avec un groupe d'une dizaine de femmes enceintes ayant un diabète gestationnel. Les formateurs en ETP peuvent varier : il peut s'agir soit exclusivement des infirmières d'éducation du service, soit d'une alternance entre les infirmières d'éducation, du diététicien et éventuellement du diabétologue. La séance dure en moyenne 1 heure 30 et ne dépasse pas 2 heures. Chaque femme bénéficie d'au moins une séance d'ETP puis est vue par le diététicien dans la quinzaine de jours qui suit la séance pour faire un point sur ses changements d'alimentation éventuels. Par la suite et tout au long de sa grossesse, elle sera vue par les infirmières d'éducation qui assurent le suivi de la pathologie. Nous avons souhaité observer ces séances afin de faire état des savoirs qui y étaient dispensés afin de nous permettre de croiser nos observations avec ce que les femmes nous disent de ce qu'elles ont retenu de la séance. Nous observons également les formes sous lesquels ces savoirs apparaissent, en lien avec nos hypothèses qui supposent la présence de savoirs présentés à l'écrit et à l'oral.

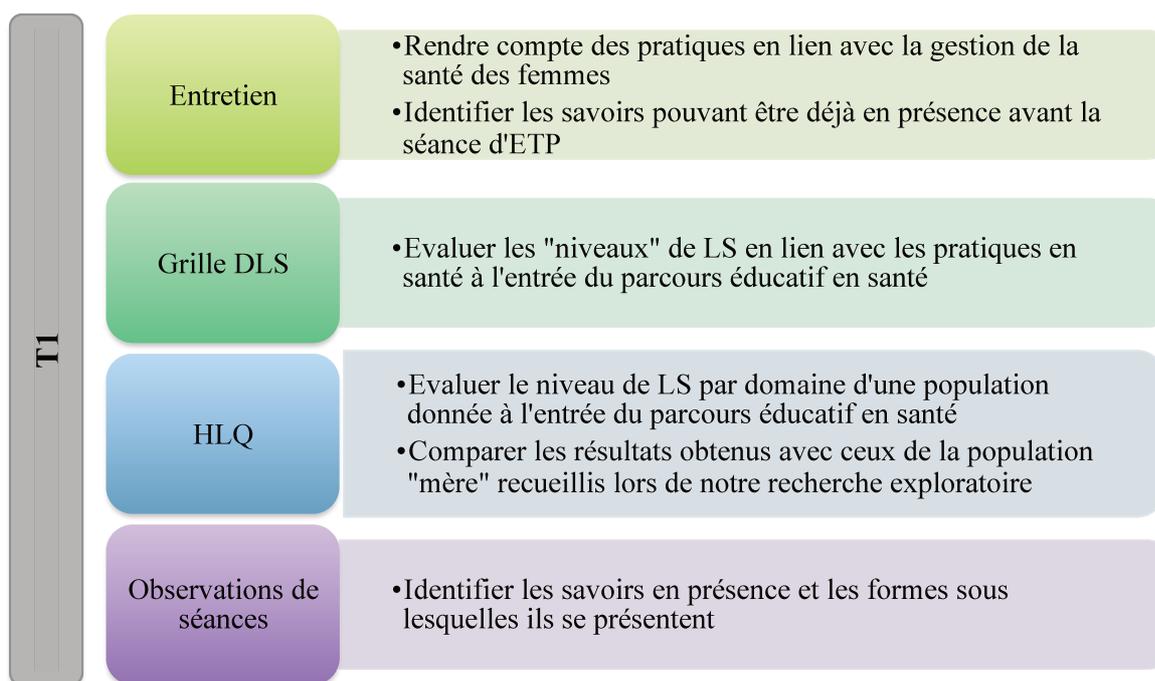


Figure 25. Déroulement du T1 et outils de collecte de données mobilisés.

1.1.2 Le deuxième temps (T2) : le temps des ajustements

Ce deuxième temps (T2) (fig.26) se déroule entre quinze jours et un mois après la séance d'éducation. En amont, les femmes sont contactées par SMS ou par appel téléphonique. Après confirmation de leur rendez-vous, nous programmons une nouvelle rencontre à ce moment (ce qui leur convient le plus souvent, du fait de facilités d'organisation). Ce temps de latence permet à la femme de mettre en œuvre, *a priori*, les conseils dispensés durant la séance d'éducation thérapeutique. Ce deuxième entretien, plus court, aborde de façon libre, les changements qui sont survenus depuis la séance, les éventuelles difficultés, les informations retenues, les éventuelles nouvelles recherches d'informations depuis la séance ainsi que les lieux et moyens de collecte de ces informations. Quant aux conditions de passation de l'entretien, nous voyons les patientes, selon leur souhait, avant ou après leur consultation. Par contrainte d'espace, les entretiens se déroulent dans le couloir d'attente du service de diabétologie.

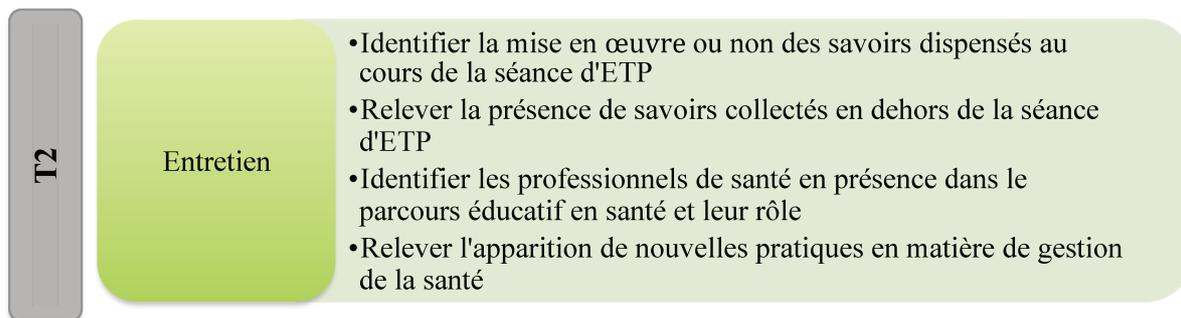


Figure 26. Déroulement du T2 et outils de collecte de données mobilisés.

1.1.3 Le troisième temps (T3) : un retour sur expérience

Ce troisième et dernier temps (T3) (fig.27) se tient au moins à un mois après l'accouchement de la femme concernée et se déroule à domicile. Comme au premier temps (T1), un entretien semi-directif questionne la femme sur son vécu du diabète gestationnel à un moment où le diabète gestationnel n'existe plus dans la majorité des cas. Autour des trois mêmes pôles⁹¹, nous invitons la femme à nous confier ses représentations *a posteriori* du temps de la grossesse pathologique. Nous proposons également le questionnaire de littératie en santé et la grille d'auto-évaluation DLS. Ces données collectées à distance du parcours de santé et de soins spécifiques à une grossesse pathologique, permettent de rendre compte des variations inter et intra-individuelles chez les femmes de notre étude.

Enfin, nous demandons aux femmes de participer à l'exercice de la rédaction d'une « lettre à leur diabète gestationnel ». Cet outil pouvant être mis en place dans les séances d'éducation thérapeutique chez les patients diabétiques répond à plusieurs objectifs. Deux d'entre eux nous paraissent pertinents dans le cadre de notre recherche :

- favoriser l'expression du vécu émotionnel de la maladie,
- prendre de la distance vis-à-vis de son vécu afin de mieux l'ajuster.

L'objectif est d'écrire à son diabète gestationnel comme s'il s'agissait d'une personne. Le passage à l'écriture implique une mise en mots des pensées et des émotions (Popelier, 2017) et invite donc à une structuration de la pensée (Goody, 1994). Cet écrit prend alors une dimension réflexive qui « *facilite la transformation d'un monde intérieur un peu flou en mots définis et à trouver la bonne distance avec la maladie, ni trop près, ni trop loin.* » (Popelier, 2017, p. 617).

⁹¹ cf. section 1.1.1 Le premier temps (T1) : prendre conscience de ses pratiques, p. 128.

Pour rappel, notre travail aborde la littératie et la littératie en santé sous leurs versants écrits et oraux : les entretiens permettant de collecter des traces orales, les lettres constituent ainsi le recueil d'une trace écrite laissée par les femmes rencontrées.

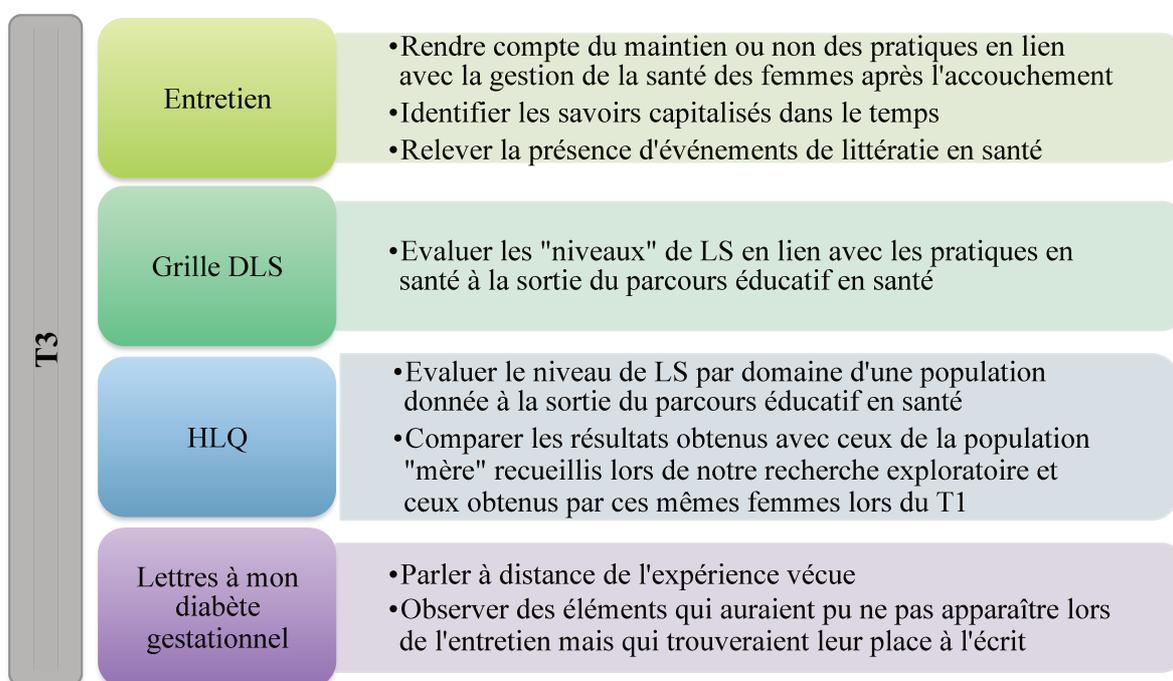


Figure 27. Déroulement du T3 et outils de collecte de données mobilisés.

En résumé, notre recueil de données, qui se situe au croisement d'approches méthodologiques différentes mais complémentaires, se fera de la façon suivante (fig.28) :

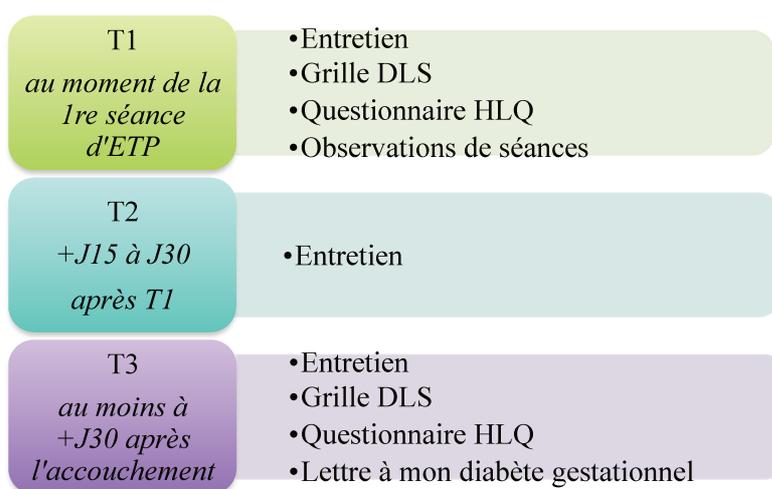


Figure 28. Protocole de recueil de données.

Cette méthode mixte nous permet, *in fine*, de :

- évaluer le niveau de littératie en santé d'un groupe de femmes enceintes ayant un diabète gestationnel,
- d'observer les variations inter et intra individuelles des niveaux de littératie de ces femmes,
- d'identifier les savoirs multiples en présence au long de leur parcours éducatif de santé,
- relever les pratiques déclarées en matière de gestion de la santé.

1.2 Le choix du terrain d'investigation

Notre étude se déroule auprès d'un service d'endocrinologie-diabétologie à La Réunion, qui propose un programme d'éducation thérapeutique à destination des femmes présentant un diabète gestationnel. Le travail exploratoire ayant été mené dans ce service, nous confirmons notre choix pour mener les investigations structurées complémentaires qui vont permettre mettre à l'épreuve nos hypothèses de recherche.

1.3 Constitution de notre échantillon

Notre panel est constitué, potentiellement, de toutes les femmes enceintes prises en charge dans le service d'endocrinologie-diabétologie et ayant donné leur consentement pour participer à notre étude. Une compréhension insuffisante du français ou du créole réunionnais est notre seul critère d'exclusion.

1.4 Les séances d'éducation thérapeutique

Les séances d'éducation thérapeutique se déroulent chaque jeudi à l'issue des consultations permettant d'établir le Bilan Éducatif Partagé (BEP) de la patiente. Les séances durent en moyenne deux heures et font intervenir l'infirmière d'éducation et la diététicienne. Selon les disponibilités, il est possible qu'un médecin intervienne également. Il est aussi fréquent que l'infirmière conduise la séance seule lorsque les autres professionnels de santé pressentis pour intervenir ne sont pas / plus disponibles.

Les observations que nous avons menées montrent que les séances sont établies selon le même schéma. Le démarrage de la séance débute par le visionnage d'une courte vidéo qui

explique le diabète gestationnel, son origine possible, les complications pour la mère et l'enfant à naître. À l'issue de cette vidéo, l'infirmière interroge les patientes sur ce qu'elles ont retenu. En fonction des réponses, cet échange dure plus ou moins longtemps. Par la suite, la diététicienne (ou l'infirmière) aborde la question de l'alimentation. Il s'agit alors de classer les aliments selon les différentes familles, de questionner les patientes sur leurs pratiques alimentaires, de donner des recommandations sur les aliments à favoriser ou à éviter lorsque l'on est atteint de diabète gestationnel. Un effort de contextualisation est fait puisqu'il tient compte des différentes cultures en présence qui peuvent être constituées de personnes natives de La Réunion mais aussi du territoire métropolitain ou des territoires de la zone (Mayotte, Les Comores, Madagascar...). Néanmoins, des documents écrits similaires sont distribués à toutes les femmes : il s'agit des recommandations en termes de proportions autorisées durant la grossesse. Enfin, l'infirmière revient afin de distribuer les lecteurs de glycémie et réalise une mise en pratique de l'outil puisque chaque femme est invitée à utiliser son auto-piqueur, sous les instructions de l'infirmière qui réajuste les gestes si besoin.

CHAPITRE 2.

Stratégie d'analyse

Le croisement des méthodologies et des différents outils que nous mobilisons pour notre recueil de données nécessite des stratégies d'analyses variées. De plus, les différents moments de collecte font l'objet d'un traitement différent et permettent une mise en écho des résultats obtenus.

2.1 Les entretiens avec les futures mères

Les entretiens avec les femmes enceintes aux trois temps que nous avons exposés précédemment ont été enregistrés grâce à un téléphone possédant la fonction dictaphone et retranscrits pour les entretiens recueillis au moment du T1 et du T2. Les entretiens recueillis au moment du T3 n'ont pas été retranscrits mais leur analyse a été faite par écoutes successives. L'anonymat a été conservé et un code d'anonymisation a été attribué à chaque participante (P1, P2...). Ils ont ensuite fait l'objet d'une analyse thématique selon les pôles de questionnement qui constituent nos grilles d'entretien (Annexes 2, 3, 4). Le traitement de ces entretiens a été fait manuellement sans l'utilisation d'un logiciel.

Au fil de nos analyses dans les chapitres à venir, nous avons choisi de mettre en relief nos résultats en y intégrant des extraits d'entretiens. Ces extraits ont été sélectionnés selon la pertinence des propos rapportés par les femmes interrogées. La mise en retrait de certains entretiens relève du fait qu'ils ne comportaient pas de traces significatives pour notre étude.

2.2 Les observations de séances d'ETP

Les deux séances d'ETP ont été enregistrées, retranscrites et anonymisées (F1, F2...).

Les séances ont ensuite été analysées en ne retenant que les éléments faisant office de savoirs en santé. La liste des savoirs obtenus nous permet de catégoriser les principaux thèmes abordés et de déterminer une trame de la séance.

Nous avons ainsi pu recueillir les savoirs en lien avec :

- l'alimentation,
- les complications pour la mère et l'enfant,
- la surveillance glycémique.

Par ailleurs, nous nous sommes attachée à observer sous quelles formes apparaissaient les savoirs, notamment en relevant si des traces écrites étaient en présence et quelle était leur fonction au sein de la séance, mais également au-delà.

2.3 Le questionnaire HLQ

Nous avons proposé de remplir le questionnaire HLQ au moment du T1 et au moment du T3. Les résultats obtenus permettent, d'une part, d'établir des profils de littératie en santé des femmes qui composent notre panel d'investigation et d'autre part, de les mettre en confrontation avec les niveaux obtenus lors de notre recherche exploratoire par les femmes qui constituent notre population « mère ». Par ailleurs, la comparaison des scores obtenus en T1 et en T3 nous permet de constater les évolutions possibles et de tenter l'identification des facteurs expliquant ces variations. L'ensemble des données collectées via le questionnaire HLQ sera traité dans l'outil tableur Excel.

2.4 La grille d'auto-évaluation DLS

Tout comme le questionnaire HLQ, nous avons fait le choix de proposer de remplir la grille d'auto-évaluation DLS au moment du T1 puis du T3. Les résultats obtenus nous permettent de coter le « niveau » de littératie en santé des femmes de façon qualitative. De plus, les « niveaux » obtenus sont mis en dialogue avec les extraits d'entretien sur les différents temps. Les résultats collectés au T1 et au T3 nous permettent d'observer, là encore, les variations qui peuvent exister entre ces deux moments et d'en déterminer les causes.

Les résultats des grilles sont présentés sous la forme d'une « étoile » pour chacun des deux temps, puis une étoile récapitulative nous permettra de constater les évolutions possibles tout au long du parcours éducatif en santé des femmes et de voir si des pôles ou des variables évoluent plus que d'autres dans le temps.

QUATRIÈME PARTIE

Analyse et interprétation des résultats

Cette quatrième partie présente les résultats de notre recherche. Il sera également question de leur discussion et de la conclusion. Elle est construite autour de quatre chapitres qui abordent les éléments que nous avons jugés pertinents de décrire pour notre étude. Ces différents chapitres vont nous permettre de répondre aux questions suivantes :

- quels types de savoirs sont présents durant les parcours éducatifs des femmes enceintes ?
- Que permettent de montrer les « niveaux » de littératie en santé ?
- Existe-t-il des « moments » de littératie en santé qui permettent de baliser le parcours éducatif de la femme enceinte ?
- Quelle est la place de l'écrit et de l'oral dans leur parcours ?

<p>CHAPITRE 1 : LES SAVOIRS DANS LE PARCOURS EDUCATIF DES FEMMES ENCEINTES</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les savoirs formels • Les savoirs informels et les savoirs d'expérience • Des savoirs transformés ?
<p>CHAPITRE 2 : LES NIVEAUX DE LITTERATIE EN SANTE</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mise en dialogue des résultats DLS et HLQ • Les variations des niveaux de LS dans le temps
<p>CHAPITRE 3 : IDENTIFICATION DES MOMENTS DE LITTERATIE EN SANTE</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Des moments formels... • Des moments informels
<p>CHAPITRE 4 : LA PLACE DE L'ORAL ET DE L'ECRIT</p>	<ul style="list-style-type: none"> • L'écriture comme marqueur d'un moment • La place forte de l'oral dans les parcours

CHAPITRE 1.

Les savoirs dans le parcours éducatif des femmes enceintes

1.1 Les savoirs formels

Dans le cadre de notre recherche, nous avons décrit les différents types de savoirs pouvant être présents dans les parcours éducatifs en santé des femmes enceintes qui développent un diabète gestationnel.

Au cours de notre collecte de données, nous avons assisté à deux séances d'éducation thérapeutique du patient dispensées au sein d'un établissement hospitalier. Nous avons donc considéré ces séances comme étant un moment de transmission de savoirs formels entendus selon la définition donnée par Jacobi (2001). Ainsi, bien que la définition des savoirs formels de Jacobi s'applique au monde scolaire, il est néanmoins possible d'en faire une transposition au monde de la santé et de la traduire pour le déroulement d'une séance d'ETP. Pour rappel, Jacobi définit les savoirs formels autour des cinq paramètres suivants :

- **le savoir formel vise à atteindre un objectif et/ou une capacité.** Dans le cas de la séance d'ETP, il s'agit *a minima* de transmettre des informations à la femme enceinte ayant un DG pour qu'elle sache comment agir pour sa santé, par la mise en place ou le maintien d'habitudes alimentaires et de moyens de surveillance de sa glycémie.
- **Le savoir correspond à un découpage conceptuel ou une construction cohérente :** ce qui est transmis durant la séance doit être compris par tous et avoir du sens pour les apprenants.

La séance d'ETP vise l'acquisition de plusieurs savoirs :

- ⇒ connaissances de la maladie (identifier les facteurs de risque, les complications, le traitement...),
- ⇒ gestion de l'alimentation (identifier les différentes familles des aliments, les aliments à favoriser, ceux à éviter, les adaptations possibles...),
- ⇒ gestion de la maladie (savoir effectuer sa surveillance glycémique capillaire, savoir identifier les seuils de glycémie et atteindre les objectifs, si besoin, savoir prendre son traitement...).

Ainsi, le séquençage de la séance selon trois principaux thèmes permet au formateur de développer son intervention selon un plan prédéfini qui sera le même pour chaque séance dispensée.

- **L'adhésion et la participation de l'apprenant est nécessaire pour qu'il acquiert et s'approprie le savoir.** Dans le cas de la séance d'ETP, les échanges entre les apprenants et le ou les formateurs permettent d'instaurer une dynamique au cours de la séance. Les partages d'expériences entre les femmes ayant déjà eu un DG ou celles dont il ne s'agit pas de la première grossesse créent une certaine cohésion au sein du groupe et semblent, *a priori*, plus explicites pour les apprenants. De même, la mise en place de nouvelles habitudes au sortir de la séance nécessite une répétition de cette nouvelle routine afin qu'elle soit intégrée dans le quotidien de la femme, voire de son entourage. Ainsi, chaque message transmis à l'oral va être accompagné par un message écrit ou imagé. Le support permet aux apprenantes de faire des commentaires sur ce qu'elles ont entendu, mais aussi sur ce qu'elles peuvent voir. De la même façon, les multiples sollicitations de la part du formateur contribuent à inciter les apprenantes à faire appel de leurs pratiques quotidiennes dans le but d'illustrer les propos du formateur⁹². Parfois, le formateur contextualise son propos en s'exprimant en créole.

- Bien que l'inscription de la femme enceinte ayant un DG dans un parcours éducatif de santé ne lui soit pas imposée (les apprentissages ne sont pas obligatoires, contrairement à ce qui se passe dans le monde scolaire), **le formateur, comme le maître d'école, a pour mission de rendre l'acquisition des nouveaux savoirs attractive et doit se positionner en véritable animateur de la séance.**

- Enfin, **l'évaluation de l'apprentissage de ces savoirs** passera par le témoignage des femmes concernant la mise en place ou non des pratiques recommandées et par l'équilibre de la glycémie.

La partie suivante décrit donc le déroulement des séances auxquelles nous avons assisté, en permettant ainsi au lecteur d'identifier les savoirs en présence. Nous rappelons que nous intégrons des extraits d'entretiens dans lesquels nous avons relevé des éléments pertinents pour notre recherche afin d'illustrer nos résultats. Les entretiens n'apparaissant pas dans nos analyses ne comportaient pas de traces significatives pour notre interprétation.

⁹² C'est le cas notamment lorsque le formateur interroge les apprenantes sur leurs habitudes alimentaires.

1.1.1 Les séances d'ETP

Le programme d'ETP dans lequel nous avons réalisé nos observations se déroule au sein d'un service de diabétologie qui accueille les femmes enceintes avec un diabète gestationnel. Ces femmes sont convoquées après l'annonce de leur diagnostic et sont conviées à une consultation qui est suivie d'une séance d'éducation thérapeutique du patient. Les formateurs qui interviennent varient peu : il s'agit généralement d'un duo « infirmière/diététicienne » ou lorsque les besoins du service l'exigent, uniquement de la/des infirmière(s). L'observation de deux séances nous a permis de nous rendre compte que malgré le changement de formateur, les contenus dispensés étaient sensiblement les mêmes (fig.27). Ils sont en lien avec les recommandations émises par la Haute Autorité de Santé (HAS) qui préconise d'une part, les différentes compétences que la personne malade chronique doit acquérir et d'autre part, qui donne des orientations en termes de déroulement de la séance d'ETP⁹³. Les travaux de D. Ballet (2019) montrent que les séances d'ETP que nous avons observées abordent des thématiques similaires à celles que l'auteure a relevé au cours de ses recherches et sont également en lien avec les recommandations nationales (Ballet, 2019, p. 161). L'auteure a notamment identifié plusieurs thématiques récurrentes dans les séances d'ETP qu'elle a observées : le traitement, l'alimentation, la connaissance de la maladie et de l'activité physique (Ballet, 2019, p. 162).

Dans le cadre de notre recherche, nous retrouvons les thématiques de la connaissance de la maladie et de l'alimentation, auxquelles s'ajoute la présence de la thématique « suivi de la maladie ». Nos observations de séances ont donc permis de reconstituer leur contenu, ce que nous présentons dans le schéma qui suit (fig.29) :

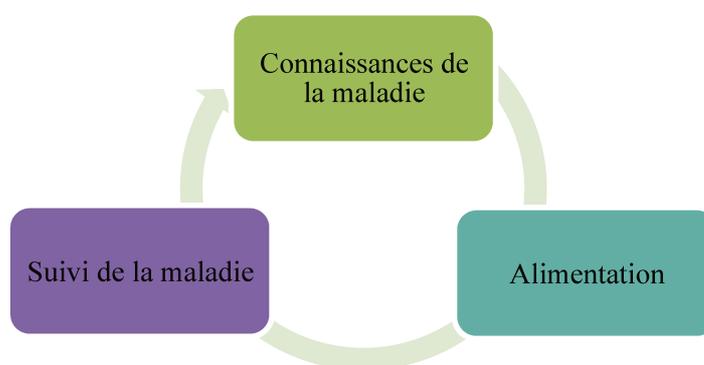


Figure 29. Thèmes abordés lors de la séance d'ETP.

⁹³ Source : HAS (2007). *ETP, comment la proposer et la réaliser*. En ligne : https://www.hassante.fr/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

⇒ **Connaissances de la maladie** : la séance commence par le visionnage d'un film documentaire d'une durée de cinq minutes qui aborde de façon succincte les connaissances de la pathologie (Pourquoi le DG survient-il ? Quels organes sont affectés ? Quelles sont les conséquences sur la mère et l'enfant ? Comment gérer sa glycémie ?...). A l'issue du visionnage, le formateur présent (dans notre cas il s'agissait de l'infirmière), demande aux personnes présentes⁹⁴ ce qu'elles ont retenu et répond aux questions éventuelles. Le formateur revient sur la compréhension de la survenue du diabète gestationnel avec les apprenants.

« Le placenta de votre bébé il fabrique une hormone qui empêche, parce que votre pancréas il marche bien. Vous n'êtes pas diabétique en dehors de la grossesse ? D'accord ? Et bien il fabrique une hormone qui empêche cette insuline là de faire baisser le taux de glucides dans votre corps, d'accord ? Donc pour certaines d'entre vous, malheureusement, vous vous êtes découvert une glycémie à jeun, c'est-à-dire que la grossesse n'est qu'à son début, vous faites un bilan de grossesse et on voit que le taux de sucre quand vous n'avez pas mangé il dépasse la norme, et pour d'autres, vous avez bu un peu de sucre, d'accord ? »

Extrait de retranscription séance ETP 2 – Discours du formateur à propos de la survenue du DG

« F1 : voilà, vous avez vu dans le film on a pas parlé que du diabète gestationnel, on a parlé aussi du diabète lui-même. Alors, qu'est-ce que vous pouvez me dire sur la pathologie diabétique ? C'est quoi pour vous le diabète ? Qu'est-ce que vous avez compris dans le film ou qu'est-ce que vous savez sur le diabète ?

A1 : bah ça entraîne des complications pour l'enfant après

F1 : oui, mais c'est quoi le diabète ?

A7 : c'est quand l'insuline on n'en fabrique pas assez »

Extrait de retranscription séance ETP 1 – Échange entre une apprenante et le formateur à propos des causes du DG

⇒ **Alimentation** : il s'agit principalement de faire identifier les différents repas qui ponctuent la journée et de faire part de ses habitudes alimentaires. La participation orale des apprenants est volontaire. À partir des réponses données, le formateur va soit valider les habitudes alimentaires, soit les corriger, à l'image de cet échange entre le formateur (F2) et une apprenante (A7) à propos de la consommation de produits laitiers :

⁹⁴ Il s'agit des femmes enceintes principalement, mais d'autres membres de la famille peuvent assister à la séance (le conjoint, un enfant, un parent...).

« A7 : moi je ne prends pas de lait de vache
 F2 : et ben c'est très bien, les fromages aussi ?
 A7 : ben j'en mange très rarement, c'est sur le lait en fait que je fais attention
 F2 : très bien, est-ce que vous avez au moins deux produits laitiers ? Entre le fromage, yaourts, ou le lait ?
 A7 : oui
 F2 : eh bien c'est très bien, c'est ce qu'il faut pour la maman et pour le bébé. Ça contient du calcium, et le calcium, on en a besoin pour les os, et le bébé il est en train de fabriquer ses os, donc pour son petit squelette à lui. »

Extrait de retranscription séance ETP 1 – Échange entre une apprenante et le formateur à propos des habitudes alimentaires

Comme nous pouvons le voir dans cet échange, le formateur part des habitudes alimentaires de l'apprenante pour transmettre par la suite des savoirs concernant la conséquence de la consommation de produits laitiers et son importance durant la grossesse pour le bon développement du bébé. Les échanges autour de l'alimentation se font essentiellement de cette manière, en questionnant les apprenants sur leurs façons de cuisiner ou de consommer des aliments ; le réajustement est ensuite apporté par le formateur, si besoin. L'ensemble de ces échanges est soutenu par la présence de supports écrits (fig.30 et 31). Par exemple, lorsque les différents repas sont demandés, le formateur reconstruit avec les apprenants les aliments qui composent ces repas, puis il fait le lien avec les recommandations diététiques.

Répartition Alimentaire pour femme enceinte diabétique

Petit déjeuner

Le sucre peut être remplacé par de l'aspartam ou de la Stevia

Produit Laitier	250 mL (un bol) de lait ou 1 yaourt nature sans sucre ou 1 fromage blanc sans sucre (soit 3 CS* bien bombées)
Féculent	60g soit ¼ de baguette de pain blanc/complet/céréales ou 3 tranches de pain complet ou aux céréales ou 3 tranches de pain de mie complet ou 4 petites biscottes carrées ou 6 Cracottes ou 4 galettes de riz ou 4 Wasa fibres ou 6 CS* de Flocons d'avoine, ou muesli (sans fruits secs) ou 150g (soit 5 CS*) de riz chauffé
Matière grasse	10g Beurre (1 carré) ou 10g Margarine végétale = 2 càc
Fruit	1 Fruit (voir choix des portions) ou 1 compote de fruits sans sucres ajoutés ou 1 verre (100 à 150 ml) de jus de fruits sans sucres ajoutés
Boissons	1 café ou 1 thé sans sucres

Une fois par semaine, le pain/beurre peut être remplacé par une viennoiserie

Figure 30. Exemple de repas type pour la femme enceinte diabétique.

La présence de cultures variées parmi les apprenants⁹⁵ nécessite que le formateur en ETP contextualise⁹⁶ les contenus proposés à l'écrit et à l'oral et qu'il tienne également compte de leurs croyances culturelles et/ou culturelles. Ainsi, il ne s'agit pas uniquement de proposer, par exemple, des fruits ou des légumes de saison dans les aliments pouvant être consommés pour dire que les contenus des séances sont contextualisés. L'intervention d'un futur père (P2) nous montre cette prise en compte nécessaire.

Père 2 : « juste une question, j'ai entendu que les femmes enceintes ne doivent pas manger de papaye, c'est vrai ça ?
Formateur : pourquoi ?
P2 : ils disent que ça fait glisser le bébé
F : non, non
P2 : c'est vrai j'ai entendu ça
Apprenant 3 : j'ai entendu ça aussi, les vieilles personnes le disent
P2 : ça fait des fausses couches
F : ah c'est les personnes âgées ça ! Après vous pouvez suivre les traditions familiales (rires de la salle) je ne vais pas aller à l'encontre
P2 : avec les ananas
F : ah bon ? Y'a des gens qui me disent ils ne faut pas manger de canard quand on est enceinte, c'est ça hein ? Vous connaissez ? Donc vous suivez la tradition familiale que vous voulez tant que l'assiette reste équilibrée (rires) D'accord ? Non c'est vrai hein ! Moi je ne suis pas contre vos croyances, donc gardez vos croyances mais votre assiette doit rester équilibrée donc votre papaye vous la remplacez par autre chose, c'est bon ? »

Extrait de retranscription séance ETP 2 – Échange entre des apprenants (P2 et A3) et le formateur à propos de l'alimentation

Dans cet extrait, un futur père pose une question sur les propriétés abortives de la papaye. Ce fruit avait été cité précédemment par le formateur comme pouvant être un aliment consommé par la femme enceinte. Cette croyance est également confirmée par une deuxième apprenante (A3). L'intervention du formateur est intéressante puisque, bien que n'apportant pas de réponse à l'interrogation de ce père, son intervention ne porte pas de jugement sur la croyance en question. Ainsi, au milieu de savoirs formels, il est possible de voir surgir des savoirs qui relèvent davantage de l'informel et issus du contexte ordinaire de l'apprenant. Ce « métissage » des savoirs nécessite, de la part du formateur, la capacité d'accueillir ce type de

⁹⁵ Nous choisissons le terme « apprenants » sans le féminiser car les séances d'éducation thérapeutique sont ouvertes aussi bien à la femme enceinte qu'à son/sa conjoint(e) ou tout autre membre de son entourage impliqué dans la grossesse.

⁹⁶ Nous avons évoqué cette notion à la page 33.

savoirs. Pour le père qui pose la question, il y a du sens (et même un enjeu vital) à ne pas consommer la papaye. Or, le formateur au cours de la séance dit le contraire. Ce jeu d'aller-retour entre ce que les apprenants doivent comprendre pour ensuite faire « en contexte » et ce que les apprenants savent déjà en arrivant à la séance d'ETP doit permettre un « maillage » qui tient compte du « déjà-là » des apprenants. Le formateur précise que les traditions familiales peuvent être suivies mais doivent aussi prendre en compte les recommandations alimentaires. Il s'agit alors pour la femme enceinte et son entourage de prendre une décision adaptée pour gérer sa santé, en tenant compte à la fois des ses croyances et des préconisations au sujet de l'alimentation.

⇒ **Suivi de la maladie** : pour aborder cette partie qui clôture la séance d'ETP, le formateur va alterner entre prise de parole et mise en pratique. Il est question de transmettre à l'apprenante les gestes à réaliser pour prendre sa glycémie. Dans un premier temps, le formateur transmet les seuils limites à ne pas dépasser pour maintenir une glycémie équilibrée. Puis, le matériel est distribué à l'ensemble des apprenantes. Enfin, le formateur passe auprès de chacune pour leur expliquer les gestes et les assister dans la mise en application. Les apprenantes passent donc à la pratique de l'auto-surveillance de leur glycémie. Cette dernière partie se fait essentiellement à l'oral. Un passage à l'écrit se fait lorsque le formateur demande aux apprenantes de noter leur taux de glycémie dans le carnet qui leur est remis (fig.31).

POIDS KG	GLYCÉMIE						Cétonémie	Observations
	PETIT - DEJEUNER		DEJEUNER		DINER			
	Avant petit-déjeuner	Après petit-déjeuner	Avant déjeuner	Après déjeuner	Avant dîner	Après dîner		
Jeudi 26/09 Insuline			0,75	1,14	0,80	1,17		
Vendredi 27/09 Insuline	0,86	0,88	0,80	1,33	0,76	1,23		
Samedi 28/09 Insuline	0,92	1,09	0,74	0,95	0,87	1,17		
29/09 Insuline	0,92	1,04	0,80	1,11	0,80	1,18		

Figure 31. Carnet de glycémie d'Evelyne.

Au cours des séances d'ETP, des savoirs formels sont donc dispensés afin de permettre aux femmes de gérer leur grossesse pathologique. Ces savoirs apparaissent sous différentes formes : orales essentiellement, écrites et iconographiques. Les supports écrits et iconographiques viennent soutenir le discours oral du formateur. Ils illustrent et permettent

une concrétisation de la transmission du langage oral. Comme nous l'indiquait Goody (1993), le passage à l'écrit va marquer physiquement la présence de la pensée et permettre son organisation puisque les supports distribués au cours des séances d'ETP vont avoir un rôle structurant.

Au cours de nos entretiens avec ces femmes, nous avons également pu identifier d'autres lieux où se transmettaient des savoirs formels. Bien que nous n'ayons pas pu assister à ces moments, les témoignages des femmes nous ont permis d'effectuer un recensement des savoirs en présence.

1.1.2 Les consultations : à l'hôpital et à domicile : savoirs ou informations ?

Au cours de nos différents entretiens (Annexe 1) avec ces femmes, nous avons pu identifier plusieurs professionnels de santé auxquels elles avaient à faire tout au long de leur grossesse. Il existe quelques variations entre les femmes interrogées, mais de façon générale, les professionnels de santé rencontrés sont sensiblement les mêmes.

Nous proposons la présentation des professionnels de santé (tab.18) qui sont cités par les femmes rencontrées lors de l'entretien T1, pour l'annonce du diagnostic et l'orientation vers le service de diabétologie. Pour guider la lecture, nous pouvons voir que pour la patiente P07 (en vert), c'est la sage-femme qui a posé le diagnostic du diabète gestationnel et qui l'a dirigée vers le service de diabétologie.

Patiente	Professionnel concerné	Patiente	Professionnel concerné
P01	Médecin traitant (MT)	P13	G
P02	Sage-femme (SF)	P14	MT
P03	Non indiqué	P15	MT
P04	SF (PMI)	P16	SF
P05	MT	P17	G
P06	Gynécologue (G)	P18	SF
P07	SF	P19	G
P08	Laboratoire + G	P20	G
P09	G	P21	G
P10	MT	P22	G
P11	SF	P23	Laboratoire + SF
P12	G	P24	MT

Tableau 18. Professionnels de santé qui posent le diagnostic et orientent vers le service de diabétologie.

1.1.2.1 Les consultations en structure

La variation du professionnel de santé cité est fonction du moment où le diagnostic est posé. En effet, le médecin traitant est le plus souvent celui qui va poser le diagnostic et orienter la femme vers l'hôpital lorsque la grossesse débute.

« P10 : alors on a découvert que j'avais un diabète gestationnel, donc voilà quoi
E : on a découvert, c'est qui ?
P10 : mon médecin traitant »

Extrait d'entretien T1 : P10, diagnostiquée à environ 4 semaines de grossesse, niveau scolaire lycée⁹⁷

P14 : pour le diabète gestationnel, j'avais aussi eu lors de ma première grossesse, c'était à six mois de grossesse quand j'avais fait le test de glucose, mais là, c'était dès le début de la grossesse
E : d'accord, donc c'était par une prise de sang ?
P14 : oui
E : avec ? C'est qui qui vous a... ?
P14 : Mon médecin traitant »

Extrait d'entretien T1 : P14, diagnostiquée à environ 4 semaines de grossesse, niveau scolaire lycée

Lorsque le diagnostic est posé par le gynécologue, la grossesse est plus avancée dans le temps et fait souvent suite au test d'hyperglycémie provoquée par voie orale (HGPO) qui est préconisé au cours du deuxième trimestre de grossesse.

« P12 : je suis venue, c'est mon gynécologue qui m'envoie parce que j'ai un diabète gestationnel qui a été découvert il y a 2 semaines environ, suite à un test d'Hypoglycémie provoqué au laboratoire »

Extrait d'entretien T1 : P12, diagnostiquée à environ 26 semaines de grossesse suite à HGPO, niveau scolaire bac+3

« P13 : bin en fait je suis dans une période de grossesse et on m'a détecté un diabète gestationnel (NDLR : la patiente utilise le terme « gestationnaire ») donc on m'a conseillé de suivre un diabétologue donc suite à ça je suis là

⁹⁷ Dans cette sous-partie, nous précisons à quel moment le diabète gestationnel a été diagnostiqué chez la femme ainsi que nous niveau scolaire. Ces éléments nous permettront de nourrir au fil de notre analyse, nos hypothèses de départ, notamment en observant l'influence ou non du niveau scolaire sur le niveau de littératie en santé.

E : d'accord, c'est qui qui vous a fait le dépistage ?

P13 : mon médecin gynéco »

Extrait d'entretien T1 : P13, diagnostiquée à environ 24 semaines de grossesse suite à HGPO, niveau scolaire lycée

Néanmoins, chez les femmes ayant eu un ou plusieurs antécédents de diabète gestationnel⁹⁸ au cours des précédentes grossesses, ou pour celles ayant une pathologie en plus du DG⁹⁹, le gynécologue sera également le professionnel privilégié par elles.

« P06 : parce que la dernière grossesse que j'ai faite il y a 7 ans j'ai eu un diabète gestationnel »

Extrait d'entretien T1 : P06, diagnostiquée à environ 6 semaines de grossesse, G8P5 + 1 atcd DG, niveau scolaire lycée

« E : d'accord ! Et ça fait combien de fois que vous avez le diabète ?

P20 : là c'est la quatrième »

Extrait d'entretien T1 : P20, diagnostiquée à environ 18 semaines de grossesse, G9P8 + 4 atcd DG, niveau scolaire collègue

Lorsque nous interrogeons les femmes sur ce qui leur a été transmis au moment de l'annonce du diagnostic (afin d'identifier si la consultation d'un PDS constitue un moment de transmission de savoirs formels), il apparaît que, soit elles ne sont pas en mesure de répondre à la question, soit elles retiennent des informations en lien direct avec la pathologie. Nous utilisons volontairement le terme « informations » puisqu'il semblerait qu'il s'agisse davantage d'informations que de savoirs, entendues comme « un ensemble de données, structurées et formatées, mais inertes et inactives tant qu'elles ne sont pas utilisées par ceux qui ont la connaissance pour les interpréter et les manipuler. » (David et Foray, 2002, p. 17). Ainsi, posséder une information ne présage en rien de son application tant que l'individu ne se l'approprie pas, contrairement au savoir où il est attendu de l'individu qu'il s'approprie ce dernier, pour atteindre un objectif selon les paramètres de Jacobi (2001) cités en introduction.

« P06 : bin qu'il y a des risques pour le bébé

E : d'accord, oui

P06 : il peut y avoir des malformations si on (ne) traite pas

E : d'accord

⁹⁸ Patientes P06, P20, P22.

⁹⁹ La patiente P17 souffre d'hypertension et est suivie par un cardiologue pour cette pathologie ; la patiente P19 présente un placenta praevia ce qui nécessite une surveillance accrue de sa grossesse.

P06 : donc voilà

E : ça ce sont des informations que vous êtes allée chercher ?

P06 : non, non c'est le diabétologue il y a 7 ans qui me l'avait dit. »

Extrait d'entretien T1 : P06 sur les informations données par le professionnel de santé à propos du diabète gestationnel, niveau scolaire lycée¹⁰⁰

« E : d'accord, ok. Est-ce que votre sage-femme suite à ça, elle vous a expliqué ce que c'était ?

P09 : non elle m'a dit que ici vous alliez m'expliquer (rires) »

Extrait d'entretien T1 : P09 sur les informations données par le professionnel de santé à propos du diabète gestationnel, niveau scolaire collège

« E : est-ce que vous par exemple, est-ce que vous avez compris ce que c'était le diabète gestationnel ?

P08 : euh pas tellement compris mais il m'a dit que pour le bébé, c'est dangereux pour le bébé, par exemple s'il y a, c'est quoi ? Albumine ? C'est là que le bébé devient soit obèse, soit je ne sais pas quoi, quelque chose comme ça

E : d'accord, ok, ok. Et donc il vous a dit que c'était dangereux pour le bébé ?

P08 : oui

E : il vous a donné plus d'informations que ça ?

P08 : non, pas tellement, peut-être qu'il n'a pas trop le temps parce qu'il y a beaucoup de monde aussi, oui, oui, il m'a dit que c'est à Bellepierre là-bas que vous aurez des informations, de l'éducation, tout ça »

Extrait d'entretien T1 : P08 sur les informations données par le professionnel de santé à propos du diabète gestationnel, niveau scolaire collège

« E : ok, suite à ce diagnostic, vous l'avez revu votre gynéco ?

P12 : oui

E : il vous a expliqué un peu ?

P12 : euh il m'a expliqué que la valeur au bout de 2 heures après avoir bu le glucose, que la valeur était pas bonne, qu'elle était trop élevée, que ça signifiait donc que j'avais un diabète gestationnel, il m'a expliqué les conséquences que ça pouvait avoir sur le bébé, il m'a dit qu'il fallait que je vois un diabétologue, une diététicienne, une infirmière, que j'allais devoir contrôler 6 fois par jour pour voir mon taux de sucre, adapter une alimentation équilibrée, et si ça fonctionnait pas, passer à l'insuline

E : d'accord, ok. Au niveau des complications, il vous a énuméré...

¹⁰⁰ Dans cette section, nous cherchons à voir comment la femme interrogée perçoit les informations données par les professionnels de santé et ce qu'elle retient. Nous précisons également ici son niveau scolaire afin d'observer si les femmes avec un niveau scolaire plus élevé ont une meilleure compréhension des informations.

P12 : il m'a dit en premier lieu que ça pouvait être des gros bébés, donc des enfants de plus de 4 kilos, que ça pouvait entraîner des problèmes au niveau de son métabolisme et qu'il pouvait faire une hypoglycémie à la naissance, voilà et pour moi j'étais plus à risque de développer un diabète par la suite. »

Extrait d'entretien T1 : P12 sur les informations données par le professionnel de santé à propos du diabète gestationnel, niveau scolaire bac+3

Les extraits d'entretiens présentés ci-dessus nous permettent de mettre en exergue deux principales situations auxquelles sont confrontées les femmes rencontrées : pour la première, le PDS qui pose le diagnostic va informer la femme sur le DG, les complications, la conduite à tenir pour la suite de sa grossesse et l'orienter vers le service spécialisé pour le suivi du DG. Pour la seconde situation, le professionnel de santé va uniquement « passer le relais » au service spécialisé. Ainsi, selon les entretiens réalisés, il n'y aurait *a priori* aucune information donnée par le professionnel de santé, mis à part l'annonce du diagnostic.

« E : ok, et du coup, s'il¹⁰¹ vous en a dit quelque chose il vous a dit quoi ?
P : ben (rires) il a rien dit. Franchement, il nous a rien dit (La patiente est accompagnée de son conjoint au moment de l'entretien)
E : il a posé le diagnostic et c'est tout ?
P : voilà. »

Extrait d'entretien T1 : P15 sur les informations données par le professionnel de santé à propos du diabète gestationnel, niveau scolaire lycée

Les consultations en structure (hôpital ou en cabinet) constituent donc essentiellement un moment d'échanges d'informations autour de la pathologie. Des variations entre les professionnels de santé existent notamment concernant les informations transmises ou non à ce moment. Selon les propos tenus par les femmes rencontrées, les informations sont données principalement à l'oral après l'obtention des résultats de l'examen de dépistage du DG. Le bilan transmis par le laboratoire constitue donc un support écrit essentiel pour la transmission des informations au cours de la consultation.

1.1.2.2 Les consultations à domicile : le rôle de la sage-femme

Au cours de la grossesse, les femmes rencontrées bénéficient d'un suivi de sage-femme à domicile. Avant tout pour la surveillance de la grossesse et du développement du bébé, nous

¹⁰¹ Le médecin traitant.

les avons également interrogées sur l'intervention possible de la sage-femme dans la surveillance du DG. Ainsi, comme chez les PDS cités précédemment, des variations existent. Certaines sages-femmes vont principalement s'occuper du suivi de la grossesse (monitoring, questions autour de la grossesse et de l'accouchement...), d'autres vont également être force de proposition dans le suivi de la glycémie, notamment lorsque les taux relevés ne sont pas dans les normes fixées.

« E : vous avez vu une sage-femme ?

P04 : oui, une sage-femme parce qu'elle m'appelait souvent

E : oui, d'accord, pour le diabète ou bien pour bébé même ?

P04 : pour le bébé

E : d'accord, elle vous a parlé de votre diabète ? Ou pas du tout ?

P04 : si

E : elle surveille un peu avec vous ?

P04 : non, je surveille mon diabète ici, mais pas avec la sage-femme. »

Extrait d'entretien T2 : P04 sur le suivi par la sage-femme à domicile, niveau scolaire lycée¹⁰²

Dans cet extrait, P04 nous indique qu'elle bénéficie du suivi d'une sage-femme. La surveillance se fait exclusivement pour le bébé et ne concerne pas le suivi du DG.

« P02 : je pense qu'au début j'étais un peu freinée par la feuille, parce que je me suis dit qu'il faut que j'ai ça au minimum parce que sinon le bébé il ne va pas être bien, mais après en fait, la sage-femme me disait que moi j'aurais peut-être des carences mais mon bébé non, donc après ça m'a facilité pour m'éloigner un petit peu de la feuille, mais après c'était mieux en fait. »

Extrait d'entretien T2 : P02 sur le suivi par la sage-femme à domicile, niveau scolaire bac+5 ou plus

Dans le cas de P02, elle essayait de mettre en place une alimentation équilibrée en prenant en compte des recommandations reçues lors de la séance d'ETP, tout en intégrant ses contraintes personnelles dans le choix des aliments. Pour P02, nous pouvons voir que le support écrit s'avérait « bloquant ». En effet, elle accordait une importance à suivre ce qui était inscrit pour ne pas créer de carences à son bébé. C'est en échangeant avec sa sage-femme que cette

¹⁰² Dans cette sous-partie, nous analysons ce que les femmes nous disent de leur suivi à domicile par leur sage-femme. Nous indiquons également leur niveau scolaire afin d'observer si la compréhension des savoirs est impactée par le niveau scolaire des femmes concernées.

dernière vient la rassurer en apportant des informations complémentaires sur la question de l'alimentation.

« E : et du coup avec la sage-femme, elle vous parle du diabète ?

P : oui comment ça s'appelle ? Elle apprend des choses

E : l'éducation ?

P : oui, après quoi encore, elle me parle des linges de bébé, qu'est-ce qu'il faut prendre, les couches tout ça ce qu'il faut prendre

E : et par rapport au diabète elle vous apprend des choses ?

P : oui au début, même si je n'étais pas encore venue ici, elle m'a conseillé, voilà, voilà, elle m'a montré une fiche, voilà, en attendant que je vois à Bellepierre, suivre toujours ça en attendant

E : avec des recommandations sur quoi manger ?

P : oui, voilà. »

Extrait d'entretien T2 : P08 sur le suivi par la sage-femme à domicile, niveau scolaire collègue

Enfin, dans cet échange avec P08, nous voyons que la sage-femme intervient au-delà des informations en lien avec la santé. Elle aborde la question du diabète gestationnel, donne des recommandations en fournissant des supports écrits pour guider l'alimentation de P08 et conseille également sur l'habillement et les soins du bébé après sa naissance.

Le suivi à domicile apparaît donc, *a priori*, comme un moment formel et privilégié où la femme va pouvoir poser des questions sur sa grossesse mais également sur son DG. Le suivi du diabète gestationnel n'est pas systématique mais lorsqu'il est réalisé, il aboutit à la transmission de conseils pratiques pour que la femme sache comment faire dans son quotidien. Lors des visites à domicile, le carnet de glycémie est consulté par la sage-femme. Ce moment permet de procéder à des réajustements, si nécessaire. Il est intéressant de noter que le moment de la consultation à domicile constitue un « entre-deux ». En effet, la venue de la sage-femme est un moment au cours duquel des savoirs formels peuvent être dispensés. En revanche (et c'est ce qui distingue cette consultation de celle faite en structure), ce moment formel s'inscrit dans un lieu informel, celui du domicile de la femme enceinte. La sage-femme tient alors compte de l'environnement dans lequel se déroule la consultation afin d'adapter, au besoin, son contenu.

« E : ok et donc vous avez votre sage-femme qui vient, à votre domicile ou bien c'est vous qui allez la voir ?

P : oui c'est à domicile, elle vient 3 fois par semaine

E : d'accord ok, donc elle vient elle fait le monito et tout ça ?

P : oui elle contrôle

E : et elle regarde aussi le diabète ?

P : oui voilà elle contrôle aussi et après elle me donne des conseils et si j'ai des petits trucs à demander, je lui pose les questions. Elle m'a déjà dit peu importe le moment, je peux lui envoyer un message si j'ai des questions et tout et donc voilà. Parce que au début quand j'avais l'insuline je l'avais texté, je lui avais exprimé un peu mes craintes, après elle m'a dit que c'était pas la peine de m'inquiéter, c'est juste un petit truc, des fois c'est juste un petit peu d'insuline après ça stabilise mais jusqu'à présent ça stabilise pas (rires) »

Extrait d'entretien T2 : P13 sur le suivi par la sage-femme à domicile, niveau scolaire lycée

« P : alors oui j'ai un suivi de sage-femme à domicile, une fois par semaine, qui vient me faire un monitoring par rapport à ce diabète gestationnel

E : d'accord, donc elle aussi elle vérifie les glycémies ?

P : oui elle vérifie les glycémies, elle me dit ce qui va, ce qui ne va pas, on en discute

E : elle aussi est force de proposition si les glycémies sont un peu hautes ?

P : oui, elle propose, enfin on discute de ce que j'ai mangé, elle me dit les associations que je peux faire à la place, elle me dit de tester, je teste et elle revient la semaine prochaine et on en rediscute. »

Extrait d'entretien T2 : P12 sur le suivi par la sage-femme à domicile, niveau scolaire bac+3

Nous attirons l'attention du lecteur sur une particularité que nous relevons pour les consultations à domicile. Alors que les extraits d'entretiens que nous avons cités précédemment nous montrent la présence de savoirs formels (suivi de la maladie, alimentation...), il est nécessaire de noter que cette transmission (ou renforcement) de savoirs se fait dans un cadre « informel » puisqu'elle se déroule à domicile. Dans ce cas, il apparaît que le environnement dans lequel a lieu cette transmission favorise la compréhension et facilite la transformation des savoirs en pratiques. En effet, la venue de la sage-femme dans le contexte « ordinaire » de la femme enceinte autorise *a priori*, une contextualisation des savoirs qui leur confère un aspect signifiant. Ce « maillage », que nous avons montré

précédemment¹⁰³, souligne une fois de plus l'influence forte du contexte dans lequel s'exerce la transmission des savoirs.

En complément de ces savoirs formels que nos observations et nos entretiens ont permis d'identifier, nous avons pu également relever (au cours de nos échanges) la présence de savoirs informels qui apparaissent durant le parcours éducatif en santé de ces femmes. Comme dans la partie précédente, nous analyserons ces savoirs informels à travers le spectre du champ scolaire, à partir des travaux de Jacobi (2001).

1.2 Les savoirs informels et les savoirs d'expérience

Lors de nos entretiens aux différents moments de la grossesse, nous avons questionné les femmes sur leurs façons d'accéder à l'information en santé. Nous avons ainsi pu relever plusieurs moyens qu'elles mettent en œuvre ou non pour parvenir à une information qu'elles jugent fiable. Des stratégies de recherche d'informations puis de validation existent chez certaines d'entre elles.

Avant de détailler notre propos, nous souhaitons rappeler ce que Jacobi (2001) définit comme relevant des savoirs informels :

- ⇒ il n'y a *a priori* pas de but fixé dans la transmission des savoirs informels,
- ⇒ les contenus sont reformulés en fonction du public visé et n'appartiennent pas à un programme imposé,
- ⇒ le contexte d'exposition est changeant, pouvant se faire en famille, à domicile ou ailleurs, en individuel ou en petit groupe,
- ⇒ le public a le libre choix de la recherche du savoir,
- ⇒ l'évaluation pédagogique n'est pas envisagée dans le cas des savoirs informels.

Nos entretiens montrent que plusieurs situations mobilisent des savoirs informels au cours de la grossesse. Nous en faisons état dans les parties qui suivent.

¹⁰³ cf. Chapitre 1. Les savoirs dans le parcours éducatif des femmes enceintes. Section 1.1.1 Les séances d'ETP, p. 142.

1.2.1 Internet : des informations accessibles à toutes ?

La santé est un sujet qui questionne, parfois inquiète. Chez les femmes à qui un diagnostic de diabète gestationnel vient d'être posé, les besoins en informations peuvent être nombreux : comprendre ce qui se passe, quelles en sont les conséquences, comment gérer son diabète gestationnel en même temps que sa grossesse, tout autant de questions qui trouvent parfois leurs réponses grâce à l'outil internet. Bien que toutes les femmes interrogées ne fassent pas systématiquement appel à ce média, celles qui partent à la recherche d'informations par ce moyen élaborent des stratégies de recherche de l'information.

« E : si par exemple vous avez des informations à chercher sur la santé, c'est quoi votre premier réflexe ?

P : internet (rires)

E : internet ? Et du coup vous faites comment ?

P : je vais sur Google, je tape ce que j'ai besoin de rechercher

E : et vous faites une sélection des informations ou bien ?

P : bin je fais la lecture

E : et du coup comment vous faites pour retenir une information, plutôt celle là plutôt qu'une autre ?

P : je sais pas (la patiente réprimande sa fille qui dessine sur un document), bin ce que j'ai vraiment besoin de savoir quoi

E : d'accord et ensuite avec ce que vous avez lu sur internet, est-ce que vous re-posez la question aux professionnels ?

P : ah oui, je redemande parce que des fois, tu sais, internet c'est vrai qu'il y a des bonnes choses mais des fois vaut mieux demander quand même. »

Extrait d'entretien T1 – P03 à propos de son utilisation d'internet, niveau scolaire collège¹⁰⁴

« E : d'accord, ok. Alors, oui, quand par exemple vous avez besoin de connaître une information sur le diabète gestationnel ou sur la santé en général on va dire, votre premier réflexe c'est quoi ?

P : internet

E : donc c'est quelque chose que vous faites ?

P : oui, si j'ai besoin d'un renseignement j'y vais, j'ai l'info de suite ou sinon éventuellement mon médecin généraliste. »

Extrait d'entretien T1 – P22 à propos de son utilisation d'internet, niveau scolaire bac+5 ou plus

¹⁰⁴ Dans cette sous-partie, nous croisons l'utilisation d'internet et le niveau de scolarité.

Pour ces deux femmes, l'outil internet est mobilisé aussitôt qu'elles ont une question en lien avec leur santé. L'information est recherchée par des mots-clés. P03 et P22 que nous avons citées précédemment trient les informations, les sélectionnent puis elles les font valider au besoin par un professionnel de santé (fig.32).

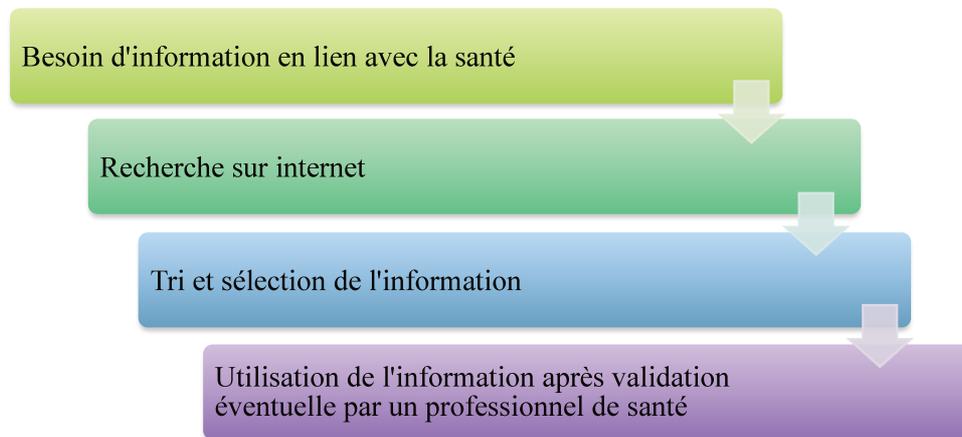


Figure 32. Processus de recherche d'information sur internet.

La recherche d'information sur internet peut également se faire par une personne de l'entourage comme nous l'indiquent P07 et P20. L'interprétation des informations trouvées est alors laissée au libre arbitre de ce tiers qui devient « passeur d'informations ».

« E : d'accord, ok, et quand par exemple vous avez besoin de chercher une information sur la santé, ou un petit truc comme ça, vous faites comment ?

P : **j'ai une grande fille à la maison**, bin toutes choses je lui demande, **elle va sur internet elle regarde et après elle me dit** maman, ça ou ça, voilà. »

Extrait d'entretien T1 – P07 à propos de son utilisation d'internet, niveau scolaire primaire ou pas de scolarité

« E : par exemple, je sais pas, vous avez une question euh, voilà, là admettons que vous vouliez savoir ce que c'est que le diabète gestationnel, vous voulez bien savoir ce que c'est, comment vous... ?

P : bah je regarde sur internet

E : oui ? D'accord, ça c'est quelque chose que vous faites souvent ?

P : **c'est ma fille qui fait ça tout le temps**

E : oui, c'est elle qui cherche pour vous ?

P : oui

E : d'accord, et du coup après vous gardez l'information pour vous ou bien vous posez la question ou bien à votre médecin, ou bien aux infirmières ?

P : **bah de toutes façons ma fille c'est suffisant**

E : d'accord, c'est elle qui vous explique ?

P : oui voilà. »

Extrait d'entretien T1 – P20 à propos de son utilisation d'internet, niveau scolaire collège

Néanmoins, l'utilisation d'internet peut également être source d'inquiétude. La confiance faite aux informations qui y sont recensées est variable selon les femmes. Ainsi, certaines d'entre elles¹⁰⁵ ne préfèrent pas mobiliser cet outil et se réfèrent principalement aux PDS.

« E : ok. Donc du coup malgré ça, est-ce que vous êtes allée vous renseigner sur qu'est-ce que ça pouvait être le diabète gestationnel ?

P : ah non, pas du tout, ça va me faire stresser encore, je préfère ne pas trop y penser et attendre le rendez-vous et comme ça je laisse ceux qui sont qualifiés m'expliquer plutôt que d'aller me faire des films sur internet, le bébé il va lui arriver ça et ça (rires) non, mais internet c'est comme ça hein ! tu regardes un truc et on te dit que ton bébé va mourir parce qu'il a eu le diabète, du coup j'ai dit je vais attendre mon rendez-vous, au moins comme ça si j'ai des questions ils seront là, ils savent, plutôt que d'aller me faire des films à 2 semaines de mon rendez-vous et à être là à stresser, non. »

Extrait d'entretien T1 – P16 à propos de son utilisation d'internet, niveau scolaire lycée

« E : d'accord, ok. Et de façon générale quand vous avez des informations en lien avec la santé à chercher, ou si vous vous posez une question, comment vous faites ?

P : euh, je vais pas sur internet, voilà, parce que y'a 10 000 fausses bonnes réponses, si on peut dire ça, moi je trouve que c'est plus stressant que voilà quoi, donc je vais chez mon médecin. »

Extrait d'entretien T1 – P10 à propos de son utilisation d'internet, niveau scolaire lycée

Les extraits présentés précédemment montrent que l'utilisation d'internet n'est pas systématique mais que lorsque cet outil est utilisé, il fait l'objet d'une stratégie de recherche de l'information en santé. Les professionnels de santé restent largement mobilisés puisqu'ils sont soit garants (parfois à leur insu) des informations que les femmes collectent, soit le premier interlocuteur lorsqu'elles ont une question à poser.

« E : est-ce que vous re-posez la question au médecin par rapport à ce que vous avez vu sur Internet ou alors... ?

P : non

E : vous n'évoquez pas que vous êtes allée sur Internet ?

¹⁰⁵ P10, P16

P : non (rires). »

Extrait d'entretien T1 – P15 à propos de sa recherche d'informations sur internet, niveau scolaire lycée

« E : d'accord, ok. Et est-ce que vous de votre côté, vous êtes allée vous renseigner pour savoir ce que c'était ?

P : pas tellement, sur internet, mais après pas tellement, et après je suis allée avec la sage-femme, parce que j'ai la sage-femme qui vient. »

Extrait d'entretien T1 – P08 à propos de sa recherche d'informations sur internet, niveau scolaire collègue

« E : d'accord. Quand par exemple vous avez, donc au-delà de la grossesse, si vous avez des questions sur la santé, c'est quoi votre premier réflexe ?

P : je vais chez le médecin. »

Extrait d'entretien T1 – P14 à propos de sa recherche d'informations sur internet, niveau scolaire lycée

En ce qui concerne la nature des informations recherchées par leurs propres moyens, les femmes nous font part essentiellement des aspects pratiques liés à la mise en place d'un nouveau régime alimentaire. Ainsi, leurs recherches vont s'orienter vers des idées de recettes, des listes d'aliments à privilégier ou, au contraire, à éviter. Les complications liées au diabète gestationnel font également partie des informations qu'elles recherchent.

« P : j'ai rejoint des groupes de femmes enceintes diabétiques aussi et ce qui va passer chez moi ne va pas passer chez l'autre et l'inverse aussi d'ailleurs

E : des groupes ?

P : oui, des groupes sur Facebook, on se fait des échanges de recettes aussi pour essayer de varier un petit peu. »

Extrait d'entretien T2 – P02 à propos de sa recherche d'informations sur internet, niveau scolaire bac+5 ou plus

« P : une fois j'ai cherché à savoir si le diabète est vraiment fort chez une femme enceinte, qu'elles étaient les conséquences, ici on m'avait montré mais je me suis dit que je pouvais avoir autre chose mais finalement non, c'était les mêmes informations que j'ai trouvé sur internet. Mais voilà c'est juste ça, après j'ai cherché aussi quelles étaient les meilleures recettes, surtout pour le petit-déjeuner parce que je n'arrivais pas à prendre mon repère, donc c'était quoi la meilleure pour adapter à quelqu'un qui a un diabète gestationnel donc voilà j'ai pris juste ces informations là en fait. »

Extrait d'entretien T2 – P13 à propos de sa recherche d'informations sur internet, niveau scolaire lycée

« P : bon alors j'ai eu un épisode où j'ai dû être hospitalisée pour des contractions et des saignements, et j'ai eu des injections de corticoïdes qui ont totalement dérégulé mon taux de sucre donc à ce moment-là ça m'a beaucoup inquiétée, donc là je suis allée me renseigner sur les effets des corticoïdes, pourquoi ça faisait augmenter, est-ce que ça allait se réguler après, parce que j'avais peur que ça me dérègle complètement par la suite, voilà c'est vraiment à ce moment-là que je suis allée chercher des informations sur internet, et en questionnant les professionnels de santé aussi. »

Extrait d'entretien T2 – P12 à propos de sa recherche d'informations sur internet, niveau scolaire bac+3

Qu'elles soient collectées auprès des professionnels de santé ou de sites internet, les informations recueillies pourraient potentiellement tenir lieu de savoirs informels. En effet, selon les différents entretiens réalisés, nous retrouvons les cinq paramètres énoncés par Jacobi (2001). Les informations sont à la disposition des femmes et pour y accéder, elles entament une démarche libre de choisir ce qu'elles retiendront ou non. Elles sont parfois seules à rechercher l'information ou sont accompagnées d'une tierce personne (souvent un membre de la famille proche¹⁰⁶). Ces recherches se font dans un contexte pouvant varier (domicile, cabinet médical...). Néanmoins, notre résultat est à nuancer puisque malgré la présence des cinq paramètres décrivant le caractère informel de ces savoirs, (Jacobi, 2001), ils répondent à quelques critères des savoirs formels, notamment car ils émanent de découpages spécifiques (au cours d'une consultation par exemple) et peuvent être issus des experts, lorsque les savoirs proviennent des professionnels de santé.

Nos entretiens ont également permis de montrer la place des échanges entre pairs. La recherche de conseils auprès de femmes déjà mères (donc expérimentées *a priori*) et la recherche en lien avec la santé auprès des femmes ayant déjà eu un DG (ou auprès de personnes de l'entourage étant diabétiques) ont été relevées dans nos échanges.

1.2.2 Les échanges entre pairs : de l'expérience à la pratique ?

Qu'il s'agisse d'une première grossesse ou non, d'un premier diabète gestationnel ou non, les femmes rencontrées ont montré un besoin de comprendre ce qui était en train de se passer pour elle et pour leur enfant à naître. Ainsi, certaines des femmes rencontrées sont allées chercher des informations dans leur entourage, notamment en faisant appel à des

¹⁰⁶ Nos entretiens nous ont montré qu'il s'agit souvent d'un des enfants aînés.

personnes ayant déjà vécu l'expérience de la maternité, dont des personnes ayant des connaissances sur le diabète, qu'il soit gestationnel ou chronique.

« E : d'accord, et par rapport à ça, donc vous avez eu tout ça, est-ce que vous êtes allée chercher des informations par vous-même ?

P : oui, sur internet, dans les livres, j'ai appelé ma mère pour en parler, un petit peu inquiète au début et puis, bon un petit peu rassurée là par la suite. »

Extrait d'entretien T1 – P12 à propos de sa recherche d'informations dans son entourage, niveau scolaire bac+3

« P : oui voilà comme je vous dis, j'avais suivi le planning et je voyais que ça restait fort, donc j'étais là je me posais des questions, j'ai téléphoné à ma soeur parce que ma soeur elle avait eu ça aussi quand elle était enceinte du coup je la téléphonais pour lui demander pourquoi c'était comme ça, j'ai mangé ça, j'ai mangé ça, et elle me disait que normalement je devais manger ça certes mais à une petite quantité, que je ne devais pas manger ça et ça, je lui disais oui mais ils m'ont donné une liste de choses à manger, elle m'a dit de revoir avec le médecin parce que la liste a un souci parce que tu viens de manger tu ne peux pas avoir un diabète alors que tu as suivi le programme, donc voilà c'était pour ça aussi, mais bon j'ai appris aussi à faire les choses par moi-même. »

Extrait d'entretien T2 – P13 à propos de sa recherche d'informations dans son entourage, niveau scolaire lycée

Les femmes interrogées vont également chercher à comprendre leur pathologie et sa gestion en investiguant leur entourage. Elles vont savoir vers qui se tourner car leur situation sera plus ou moins similaire (grossesse, DG par exemple). Elles vont alors se tourner vers l'expérience d'autres personnes pour tenter de capitaliser de nouveaux savoirs. Ainsi, de la même façon qu'elles vont extraire les savoirs transmis lors des séances d'ETP, elles vont ici, extraire des expériences d'autres femmes, des savoirs afin de les transposer et/ou de les adapter dans leur contexte de vie, en vue de se les approprier pleinement.

« E : donc vous me disiez que vous étiez dans des groupes Facebook, pour des recettes ?

P : oui, c'est surtout pour ça en fait, et en fonction de ce qu'il y a dans les recettes, je sais par exemple que ça je ne vais pas prendre, en fonction des ingrédients en fait. »

Extrait d'entretien T2 – P02 à propos de sa recherche d'informations dans son entourage, niveau scolaire bac+5 ou plus

Dans son entourage, P02 n'a pas de femmes déjà mères ou de personnes ayant des connaissances sur le diabète auprès de qui elle pourrait retirer des informations. Elle s'est

donc mise en lien dans un groupe de femmes enceintes ayant aussi un DG sur un réseau social. Dans ce groupe, elle va puiser des recettes de plats lui permettant de maintenir son taux de glycémie équilibré. Néanmoins, elle fait des tests afin d'identifier les aliments qui sont bons pour elle « *J'ai rejoint des groupes de femmes enceintes diabétiques aussi et ce qui va passer chez moi ne va pas passer chez l'autre et l'inverse aussi d'ailleurs* » (P02 – T2). Elle part donc des expériences d'autres femmes et adapte les informations qu'elle trouve, afin de les appliquer en pratique à son quotidien.

Nous nous sommes particulièrement intéressée aux femmes ayant déjà vécu une expérience de diabète gestationnel lors de grossesses précédentes. Parmi les femmes que nous avons rencontrées, sept d'entre elles ont déjà eu un diabète gestationnel et ont été suivies dans le cadre d'un parcours éducatif de santé comprenant une ou plusieurs séances d'ETP. Ainsi, nos entretiens montrent qu'une expérience de diabète gestationnel antérieur récent ne constitue pas nécessairement « un savoir », au sens où, comme nous l'indique Noël-Hureau (2019), « il ne suffit pas de vivre ou d'éprouver l'expérience pour qu'elle constitue en soi un savoir ». De la même façon, comme nous l'indiquent Wallian et *al.* (2020), l'exposition à un savoir ne présage pas son appropriation. Pour autant, elles déclarent connaître ce qu'il faudrait faire pour gérer leur DG.

« P : je dirais plus, oui, au niveau diététique, oui, parce que pour la première grossesse, c'est vrai que de temps en temps je ne suivais pas trop ce qu'elle me disait, donc là vraiment pour le deuxième, je pense que là je vais bien suivre les conseils et tout, parce que pour la première j'ai pris quand même 7 kilos à force de pas trop écouter de temps en temps je me lâchais, et là je pense que, ouais, là il faut que je suive bien. »

Extrait d'entretien T1 – P01 à propos de son expérience de DG antérieur, niveau scolaire lycée

« P : (rises) je sais déjà ce qu'il faut faire, il faut piquer, il faut noter, il faut faire ceci cela, donc voilà. »

Extrait d'entretien T1 – P03 à propos de son expérience de DG antérieur, niveau scolaire collègue

« E : après par rapport aux informations que vous aviez eues lors de votre premier diabète gestationnel et cette nouvelle grossesse est-ce que vous êtes allée chercher d'autres informations ?

P : moi je pense que j'ai tout. »

Extrait d'entretien T1 – P14 à propos de son expérience de DG antérieur, niveau scolaire lycée

« E : d'accord, ok, et vous n'avez pas de souvenirs qui restent par exemple sur l'alimentation ?

P : à part l'alimentation, il faut manger la salade, les fruits, les trucs comme ça, oui

E : d'accord, et ça c'est des trucs que vous faites ou...

P : oui

E : oui, vous essayez ?

P : (rires) j'aime pas trop mais j'essaie (rires). »

Extrait d'entretien T1 – P20 à propos de son expérience de DG antérieur, niveau scolaire collègue

Dans ces extraits, nous pouvons nous rendre compte que les femmes ayant déjà vécu l'expérience d'une grossesse avec un diabète gestationnel ont bien reçu des informations concernant les règles hygiéno-diététiques. Elles sont en mesure de dire qu'il faut un changement, par exemple dans l'alimentation, en précisant quels types d'aliments seraient à favoriser. En revanche, elles n'ont *a priori* pas capitalisé ces informations pour les transformer en savoir et ainsi pouvoir les mobiliser dans leur quotidien. Alors que la définition de l'ETP par l'OMS (1998) indique bien qu'il s'agit d'un processus par étape, les travaux de Jodelet (2014) viennent compléter cette idée de processus en considérant le rapport à la maladie à travers la *dynamique des savoirs* des patients du diagnostic jusqu'au vivre avec. De la même façon, Barrier (2010) nous précise bien que la mise en œuvre de ce savoir nécessite alors un certain degré d'autonomie afin de prendre une décision adaptée à ses besoins. Ces adaptations contribuent alors à la construction des nouveaux apprentissages nécessités par l'expérience de la maladie (Barrier, 2010).

1.3 Des savoirs transformés ?

Lors de nos entretiens T2¹⁰⁷, nous avons cherché à interroger les femmes rencontrées sur ce qu'elles faisaient des savoirs qu'elles avaient collectés, aussi bien au cours des séances d'ETP, des consultations ou de ce qu'elles avaient capitalisé par leurs propres moyens, au gré de leurs recherches sur internet ou à travers divers témoignages de personnes avec qui elles partageaient plus ou moins le même vécu.

Ainsi, les savoirs, après avoir été considérés *a priori* comme acquis par les femmes, sont mis en œuvre dans leur quotidien. Néanmoins, cette application des savoirs n'aboutit pas toujours aux résultats escomptés à savoir : un taux de glycémie équilibré, une prise de poids (de la

¹⁰⁷ Au T2, nous avons collecté 14 entretiens. Cela s'explique par des refus de poursuivre l'étude suite à l'entretien T1 (P14), des absences de réponse (P03, P05, P09, P20), un accouchement (P07, P11, P18, P19) et une interruption de la grossesse (P06).

femme et du bébé) contrôlée... Que se passe-t-il alors à ce moment quand ce qui a été capitalisé ne permet pas d'obtenir le résultat attendu ?

1.3.1 De l'appropriation des savoirs à leur mise en pratique

Nos entretiens nous ont permis de dégager plusieurs profils de femmes. Celui que nous présentons à présent est le suivant : après une mise en œuvre des savoirs dans leurs quotidien, certaines femmes (n=4) se sont rendues compte qu'elles ne parvenaient pas à atteindre les taux recommandés. Ainsi, elles se sont mises à faire des réajustements selon différents critères (goût, envie, contraintes...). En fonctionnant par essais/erreurs, elles ont pu trouver une alimentation qui leur convenait et qui leur permettait de maintenir un taux de glycémie équilibré. Nous avons choisi de nommer ce profil « la femme qui ajuste ».

« E : alors il y a peut-être des documents qui vous ont été donnés, des supports ?

P : ah oui ! Oui on m'a donné des documents !

E : vous les avez gardés ?

P : j'ai gardé mais ça (ne) s'appliquait pas du tout à moi en fait, donc du coup j'ai un peu fait à ma sauce entre guillemets. Parce que je crois que c'était marqué 5 cuillères à soupe de riz, je sais plus si c'était riz blanc ou riz complet mais moi dans tous les cas si je dépasse 2 c'est pas bon

E : ah oui ! D'accord

P : donc euh, c'était peut-être une base mais qui ne me correspondait pas du tout en fait. »

Extrait d'entretien T2 – P02 à propos de sa nouvelle routine alimentaire, niveau scolaire bac+5 ou plus

« E : d'accord, parce que vous quand on vous a donné les fiches, vous avez suivi à la lettre ?

P : oui surtout le matin au petit déjeuner je suivais vraiment ce qu'ils m'avaient dit dessus, de manger ça, avec ça, soit avec du miel soit avec du sucre mais en fait moi je prenais plus avec du miel, mais pas beaucoup, juste une cuillère à café hein et du coup on m'a dit non il ne faut pas prendre ça parce que le miel c'est vraiment sucré c'est ça qui fait augmenter le diabète aussi donc là j'ai arrêté, j'essaie de mettre moins de sucre dans mes aliments. Enfin quand je dis mes aliments, c'est plus au niveau des yaourts, au niveau du lait, le lait demi écrémé mais je ne suis pas gâteau du tout hein, si j'ai mangé du gâteau c'est que c'est vraiment un coup de folie hein, depuis que je suis enceinte je ne mange pas de gâteau du tout, moi c'est plus salé en fait mais après bon, je dirais qu'au début c'est un peu dur mais après on apprend à s'adapter peu à peu et voilà.

E : d'accord, et là du coup au niveau des adaptations, est-ce qu'il y a eu des changements par rapport à la façon dont vous mangiez avant ?

P : bah oui parce que avant je mangeais des légumes mais c'était très rare. C'était très rare que je mettais un légume dans mon plat, en général c'était le manger créole quoi : le riz, le grain et le carry mais les brèdes tout ça ou les autres légumes variés c'était vraiment rare quoi, c'était plus quand des fois comme dis les créoles je faisais un achard¹⁰⁸, là je mangeais des légumes ou bien je faisais une salade et là je mangeais des légumes mais sinon des légumes mêmes c'est rare quoi, et puis des fois on se dit qu'on a pas envie, on est fatigué, on a pas envie de se taper la cuisine, on est pas motivé mais maintenant on sait que c'est pour, c'est un mal pour un bien je dirais, donc maintenant quelque part on se force à le faire, mais maintenant ça va je parviens à m'adapter quand même avec les légumes. »

Extrait d'entretien T2 – P13 à propos de sa nouvelle routine alimentaire, niveau scolaire lycée

Ces deux extraits soulignent que P02 et P13 ont commencé à suivre les règles hygiéno-diététiques (RHD) qui leur avaient été transmises lors de la séance d'ETP. Après des essais infructueux, elles ont procédé à une réadaptation des consignes données. Elles intègrent de nouvelles habitudes en tenant compte, à la fois des RHD mais également des contraintes qui leur sont propres. Concernant les réajustements au niveau de son alimentation, P16 nous dit : *« moi c'était vraiment pour les petits grignotages de 16 heures quoi et le jus et après les fruits le matin j'étais déjà habituée et le yaourt le matin pareil, les quantités fallait juste que je diminuais donc du coup, il y avait pas grand chose à part le chocolat et les trucs comme ça »* (Entretien T2). Selon P16, les RHD étaient déjà présentes mais elle a dû faire quelques réajustements pour gérer au mieux sa glycémie.

Nous voyons donc que pour ces « femmes qui ajustent », les savoirs transmis sont transposés à leur quotidien. Lorsque les résultats attendus, notamment celui de la stabilisation de la glycémie, ne sont pas atteints, elles procèdent à des réajustements en tenant compte de leurs contraintes, de leurs goûts, etc. Chez ces femmes, les savoirs paraissent avoir été intégrés à leurs modes de vie et permettent, *a priori*, un suivi et une application adaptés au quotidien. La mise en œuvre de ces adaptations déclarées rejoint les objectifs de l'ETP définis par la HAS¹⁰⁹ qui indique que l'ETP permet aux patients d'acquérir et de mobiliser fréquemment des compétences d'auto-soins et d'adaptation, de les renforcer et de les maintenir dans le temps.

¹⁰⁸ Condiment réunionnais servi généralement en entrée, mélange de carottes, choux, haricots verts cuits.

¹⁰⁹ Source : HAS, (2018). Éducation thérapeutique du patient (ETP) : évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques. En ligne : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2884714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp-evaluation-de-l-efficacite-et-de-l-efficience-dans-les-maladies-chroniques

1.3.2 Un suivi des règles hygiéno-diététiques à la lettre

Parmi les quatorze entretiens réalisés en T2, dix femmes déclarent appliquer à la lettre les RHD qui leur ont été recommandées. Ainsi, elles sont désormais en mesure de dire ce qu'elles peuvent faire pour veiller au contrôle de leur DG *« en entrée de la salade, toujours, après comme sur l'affiche ils ont dit 5 cuillères de riz blanc, moi je diminue un peu, 2 cuillères à soupe de grains, et après soit du poisson, soit de la viande, c'est toujours équilibré, comme sur la feuille ils disent » (P01 – T2)* ; *« oui, surtout au niveau des quantités, même sur la façon de cuire. Des fois, oui, c'est vrai que je fais pas trop d'huile mais la plupart du temps je fais bouilli, surtout les légumes, tout ça là, et la viande souvent je fais au four mais seulement le dimanche souvent je mange la viande, je mets au four, sinon je mange du poisson, des crevettes, des œufs. » (P08 – T2).*

Lorsque nous les interrogeons sur les supports distribués en séances d'ETP, certaines d'entre elles déclarent qu'ils ne sont pas toujours mobilisés : les informations qui apparaissent sont connues et ne nécessitent donc pas toujours à ce qu'elles s'y réfèrent *« oui, oui, j'ai regardé une fois, deux fois, après j'ai laissé » (P08 – T2)* ; *« euh bah maintenant non, on va dire que c'est presque automatique maintenant donc c'est bon » (P15 – T2).* En revanche, chez d'autres femmes, les supports trouvent place dans leur environnement et sont à la vue de tous *« oui, après c'est affiché dans la maison » (P01 – T2)* ; *« ah non ! C'est sur mon frigo ! (rires) c'est placardé sur mon frigo et quand j'ai envie d'un fruit je regarde, euh bon maintenant c'est automatique, je sais combien j'ai droit, mais au début en tous cas je regardais, si j'ai envie d'un kiwi, combien je peux en prendre, des choses comme ça » (P12 – T2).*

De façon générale, nos entretiens montrent que les femmes sont capables de dire ce qu'elles doivent faire au quotidien pour gérer leur DG, qu'il s'agisse, par exemple, de mettre en place de nouvelles habitudes alimentaires ou concernant le suivi du DG par les prises de glycémie. Nous observons cependant deux profils de femmes. L'une que nous avons choisi de nommer « la bonne élève » qui va appliquer scrupuleusement les RHD, notamment au niveau de l'alimentation, sans faire de réajustement ; dans ce cas, l'aliment qui pourrait faire défaut à leur taux de glycémie est supprimé sans chercher à trouver une alternative *« avant je mangeais des pommes mais là je mange pas trop de pommes, comme si, une fois j'ai mangé et le taux de sucre a augmenté » (P08 – T2).* L'autre profil, que nous avons présenté comme

étant celui de « la femme qui ajuste » va appliquer dans un premier temps les RHD mais qui va constater que ces règles peuvent ne pas lui convenir. Ainsi, les femmes de ce profil vont procéder à des adaptations en tenant compte de leurs contraintes. De cette manière, lorsqu'elles sont confrontées à des circonstances changeantes (Nutbeam, 2008), elles sont en mesure de réajuster leurs pratiques en mettant en application les savoirs qu'elles ont collectés en séances ou ailleurs. C'est de cette façon qu'elles vont pouvoir faire évoluer leur « niveau » de littératie en santé dans le temps. Ces variations seront observées dans le chapitre suivant.

1.3.3 Qu'en est-il des pratiques lorsque l'enfant paraît...

Nous avons réalisé dix entretiens à domicile auprès des femmes après leur accouchement. Nous les avons interrogées sur le maintien éventuel des RHD qu'elles avaient mises en place durant leur grossesse. Nos résultats montrent une persistance des pratiques au-delà de la grossesse et les femmes évoquent différentes raisons « *je me suis rendue compte après l'accouchement quand je me suis pesée que j'avais perdu quand même 10 kilos, entre le début de grossesse et après la grossesse, et voilà du coup j'essaie de garder ce rythme de vie, de manger équilibré, éviter le sucre* » (P21 – T3) ; « *je mange plus de légumes, même les yaourts jusqu'à maintenant je prends sans sucre, (...) même moi, je refuse quand quelqu'un me donne un truc sucré* » (P08 – T3). Le vécu de l'expérience du DG apparaît là comme un moment de prise de conscience qu'a la femme sur la gestion de la maladie (le DG) mais aussi, après l'accouchement, de sa santé. Le retour à domicile marque alors la fin d'une période avec des contraintes (suivi de l'alimentation, du taux de glycémie, de la croissance du bébé...) mais aussi le début d'une nouvelle dans le contexte ordinaire nécessitant des régulations avec l'arrivée d'un nouveau-né (Balcou-Debussche, 2006, p. 200).

La persistance déclarée des pratiques, au moins au niveau de l'alimentation, met en évidence encore une fois que les femmes se sont appropriés les savoirs dispensés tout au long du parcours éducatif de santé. Ces savoirs ont parfois subi des transformations pour être plus adaptés aux variations des modes de vie. La mobilisation des savoirs en contexte donne lieu à des pratiques effectives les mettant en œuvre : gérer son alimentation, son activité physique, son suivi de la maladie sont tout autant de compétences que les femmes ont pu développer au cours de leur grossesse et au-delà.

1.4 Synthèse des résultats

Les résultats obtenus (fig.33) au cours des différents entretiens soulignent qu'il existe différents savoirs qui jalonnent le parcours éducatif de la femme enceinte. Qu'ils soient de nature formelle, informelle ou d'expérience, ces savoirs sont identifiés par les femmes qui sont en mesure de les restituer lors de nos échanges. Les séances d'éducation thérapeutique du patient constituent un moment privilégié de transmission de savoirs formels. Les consultations avec les professionnels de santé ne sont pas en reste mais sont, dans une plus grande mesure, un temps durant lequel des informations principalement médicales vont circuler. Les femmes sont également actrices de leurs recherches de savoirs puisqu'elles vont capitaliser des savoirs informels, notamment par la consultation de sites internet, de forums... Elles font aussi appel aux savoirs d'expérience. Qu'il s'agisse de leur propre savoir, dans le cas où il s'agirait d'une récurrence de diabète gestationnel, ou des savoirs de personnes de leur entourage, elles collectent des informations afin de les contextualiser pour pouvoir les mettre en œuvre. En ce qui concerne la mobilisation de ces savoirs, elle va être fonction de leur compréhension (comprendre que les recommandations sont bonnes pour elles) et de leur possibilité de mise en œuvre (je suis capable de mettre en place des changements utiles durant ma grossesse et au-delà). Les effets visibles sont source de motivation pour le maintien des règles hygiéno-diététiques durant la grossesse, mais aussi au-delà (glycémie stable, prise de poids convenable, sentiment de bien-être physique dû aux changements apportés...).

Enfin, la transformation des savoirs en pratiques effectives et observables nécessite néanmoins un temps de conscientisation pour que la femme se rende compte des bénéfices de leurs applications sur sa santé et parfois sur celle de son entourage.

Nos résultats permettent alors d'apporter des éléments de réponse à notre première hypothèse. Cependant, bien que dans cette partie nous n'ayons pas mis en lien capitalisation de savoirs et niveau de littératie en santé, nous avons pu voir que les femmes acquièrent bien des savoirs (formels, informels et d'expérience). Le lien entre la capitalisation des savoirs et son influence sur les niveaux de littératie en santé sera abordé dans le chapitre suivant. Le niveau de scolarité n'influence pas de manière significative l'acquisition de ces savoirs. Ainsi, une femme avec un niveau de scolarité bas (primaire ou collège) est en mesure de collecter et de mettre en œuvre au quotidien des savoirs. Des nuances existent entre les femmes pendant la grossesse et au-delà. Ces nuances sont relatives aux résultats obtenus par la mise en pratique des savoirs collectés (concernant l'alimentation par exemple). Ainsi, une femme chez qui la

mise en pratique des savoirs ne permettrait pas d'atteindre les objectifs de glycémie devra réajuster ses pratiques en lien avec son mode de vie. Enfin, les femmes qui transforment les savoirs en pratique ont pris conscience de leur capacité à agir favorablement sur leur maladie. La schématisation que nous proposons ci-dessous tient lieu de résumé pour les résultats de ce chapitre. Nous rappelons donc que les femmes que nous avons rencontrées collectent différents types de savoirs. De ces savoirs, elles vont, pour la plupart, les mettre en pratique mais vont parfois se rendre compte que leur mise en application est inadaptée pour différentes raisons que nous avons évoqué plus haut. Lorsque ces pratiques sont mises en œuvre au quotidien, elles se maintiennent dans le temps et conduisent, a priori, vers une autonomisation de la gestion de la santé. En revanche, lorsque la mise en œuvre des pratiques est inadaptée, elle nécessite une adaptation qui tiendra compte des contextes dans lesquels la femme concernée évolue. La somme de ces savoirs collectés ainsi que leur mise en œuvre au quotidien peut conduire, potentiellement à une prise de conscience de sa propre capacité d'agir favorablement pour sa santé.

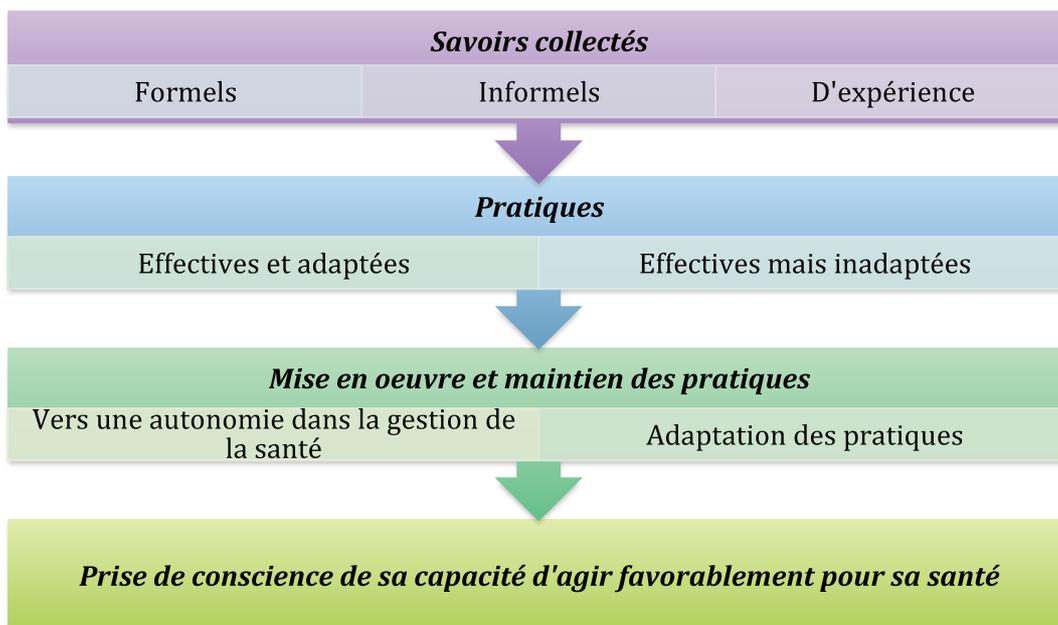


Figure 33. Synthèse des résultats selon les types de savoirs collectés et leur éventuelle transformation en pratiques.

CHAPITRE 2.

Les niveaux de littératie en santé

2.1 Quand les chiffres se mettent à parler : mise en dialogue des résultats du HLQ et de DLS

Comme nous l'avons décrit dans notre cadre méthodologique¹¹⁰, notre recherche croise à la fois des données quantitatives et des données qualitatives. À travers des entretiens semi-dirigés, nous avons cherché à identifier les pratiques rapportées des femmes enceintes avec un diabète gestationnel et inscrites dans un parcours éducatif de santé. Du point de vue qualitatif, nous leur avons également demandé de nous parler de leur expérience du DG et de la grossesse à travers une lettre qu'elles adressent à leur diabète. Nous en présenterons les résultats dans une prochaine partie. En ce qui concerne les résultats quantitatifs, nous avons souhaité nous appuyer sur un outil puissant et largement mobilisé à travers le monde qui permet de déterminer le niveau de LS des individus : le questionnaire de littératie en santé (HLQ). Entre ces deux méthodes (entretiens et questionnaire), nous avons enfin utilisé un outil original d'auto-évaluation de la littératie en santé, la grille DLS. Cette grille est un « entre-deux » qui permet à la fois à la patiente de se situer qualitativement sur huit items constitutifs de la LS et qui nous permet, à nous, de déterminer un « niveau » de LS à un moment donné.

S'agissant de la question du « moment », elle est importante dans notre travail puisque nous avons jugé intéressant de proposer la combinaison de ces outils à différents moments du parcours éducatif en santé de ces femmes. Ainsi, et pour rappel, au moment du T1, nous avons réalisé nos entretiens, proposé le HLQ et la grille DLS. Au T2, seuls les entretiens ont été réalisés. Enfin, au T3, nous avons à nouveau proposé le HLQ et la grille DLS, ainsi que l'entretien et la lettre au diabète gestationnel (fig.34).

Pour les besoins de notre recherche, nous avons fait le choix de ne mettre en comparaison que les résultats du questionnaire HLQ des femmes ayant répondu à la fois au T1 et au T3. Cela permet d'observer, à travers les différents outils mis en œuvre, les variations qui peuvent

¹¹⁰ cf. Troisième partie Méthodologie, p.123.

exister entre les temps T1 et T3. Pour faciliter la lecture, nous avons également préféré leur attribuer un prénom plutôt que de conserver le code d’anonymisation utilisé jusque là¹¹¹.

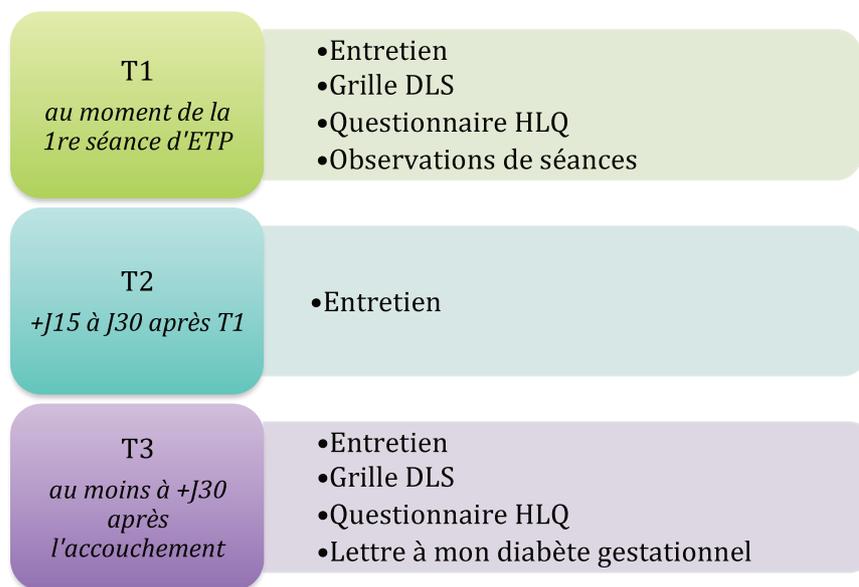


Figure 34. Protocole de recueil de données.

Pour cette partie, nous nous permettons de ne mettre en lumière que les données du T1 et du T3. Ainsi, à travers les outils mobilisés sur ces deux étapes, nous avons souhaité observer si des variations existaient dans le temps, sur des items/domaines en particulier, et si nos entretiens nous permettaient d’expliquer d’éventuelles nuances dans les résultats. En nous appuyant sur l’étude Ermiés-ethnosocio¹¹² (Balcou-Debussche, 2016a), nous avons déterminé trois évolutions possibles des résultats obtenus par la grille DLS : soit une progression, soit une stagnation, soit une régression dans les items. Analyser les résultats obtenus par item nous permettra de constater de façon fine les perspectives d’évolution pour chaque femme, en tentant à un niveau plus général de déterminer des profils de femmes, mais en considérant les spécificités intra-individuelles qui constituent

¹¹¹ P01 : Agathe ; P02 : Béthanie ; P04 : Clarence ; P07 : Delphine ; P08 : Evelyne ; P11 : Gabrielle ; P15 : Halie ; P17 : Isabelle ; P18 Johanna et P21 : Katy.

¹¹² L’essai comparatif randomisé ERMIÉS (Essai Randomisé Multicentrique d’Intervention éducative Structurée) mis en place en 2012 à la Réunion vise à comparer 2 programmes d’intervention éducative structurée ambulatoire de groupe réalisée en proximité : 1 programme court (3 mois) et 1 programme long (2 ans). Ces programmes d’intervention sont proposés à 240 patients présentant un diabète de type 2 traité et insuffisamment contrôlé avec HbA1c \geq à 7,5% depuis au moins 3 mois et vus dans les 4 centres hospitaliers de la Réunion. L’objectif principal de l’étude ethnosociologique associée à l’essai clinique ERMIÉS est d’analyser de façon fine les processus d’apprentissages et d’adaptation accompagnant les cycles éducatifs, les processus d’autonomisation et d’appropriation des connaissances et des pratiques de santé, en tenant compte des configurations sociales, des rapports au monde de la santé et des parcours de soins.

chacune d'entre elles. En ce qui concerne les résultats du HLQ, notre étude exploratoire nous a permis de construire une population de référence en termes de résultats : nous nous appuyons donc sur ces données pour permettre à nos chiffres de mieux s'exprimer. L'analyse de ces données concerne dix patientes : en effet, seules dix d'entre elles ont été vues aux T1 et T3 et ont pu compléter les outils mobilisés sur ces deux temps. Au fil du texte, des extraits d'entretiens viennent illustrer notre interprétation. Certains extraits ont été préférés à d'autres car ils présentent des éléments signifiants pour notre recherche. Les entretiens dans lesquels nous n'avons pas relevé de traces en lien avec notre analyse ont été mis en retrait pour cette partie de notre étude.

2.1.1 Présentation synthétique des résultats DLS

L'auto-évaluation par les femmes rencontrées de leur « niveau » de littératie en santé n'est pas à considérer dans son ensemble, mais plutôt par items investigués. Notre analyse permet de traduire, pour cette population, ces différents niveaux en fonction de ce que nous ont montré nos entretiens.

Dans un premier temps, nous proposons un tableau (tab.19) récapitulatif des données collectées pour chacune des dix femmes rencontrées en T1¹¹³.

Prénom	Gestion de la maladie			Savoirs en santé		Expertise, soutien et réseau social	
	<i>Alimentation</i>	<i>Activité physique</i>	<i>Suivi de la maladie</i>	<i>Accès aux savoirs</i>	<i>Connaissances</i>	<i>Relation aux PDS</i>	<i>Soutien social</i>
Agathe	Interactif	Critique	Fonctionnel	Fonctionnel	Interactif	Interactif	Fonctionnel
Béthanie	Fonctionnel	Critique	Fonctionnel	Critique	Critique	Interactif	Interactif
Clarence	Interactif	Critique	Critique	NA	Critique	NA	NA
Delphine	Critique	Interactif	Critique	Fonctionnel	Interactif	Interactif	Critique
Evelyne	Fonctionnel	Critique	Fonctionnel	Critique	Interactif	Interactif	Interactif
Gabrielle	Fonctionnel	Interactif	Interactif	Critique	Interactif	Critique	Interactif
Halie	Interactif	Critique	Critique	Interactif	Interactif	Interactif	Interactif
Isabelle	Critique	Critique	Fonctionnel	Critique	Interactif	Critique	Interactif
Johanna	Interactif	Critique	Fonctionnel	Critique	Interactif	Critique	Interactif
Katy	Interactif	Fonctionnel	Fonctionnel	Interactif	Interactif	Fonctionnel	Critique

Tableau 19. Récapitulatif des résultats obtenus par DLS en T1.

¹¹³ Le niveau fonctionnel correspond à des compétences de base suffisantes pour effectuer la tâche demandée. Cependant la maladie reste extérieure au patient. Le niveau interactif montre la capacité à s'émanciper de la tâche au service d'une compréhension de la maladie et de sa gestion ainsi que la prise de conscience de la possibilité d'agir sur sa maladie (conscientisation). Enfin, le niveau critique exprime la capacité d'objectiver la tâche et de la faire sienne et suppose une gestion active de sa maladie (esprit critique).

À première vue et en regardant de façon globale le tableau ci-dessus, nous pouvons voir que selon les items, des variations entre les femmes existent. Si nous lisons le tableau ligne par ligne et que nous les comparons entre elles, nous observons que les résultats obtenus par chacune des femmes diffèrent tous. Néanmoins, lorsque nous regardons les colonnes relatives aux variables, nous pouvons voir que pour certaines d'entre elles, il existe des tendances pour l'un ou l'autre des niveaux proposés par la grille DLS. Ainsi, pour ce qui est de l'activité physique, une majorité de femmes (7/10) se situent sur un niveau critique : elles savent donc qu'avoir une activité physique est bon pour leur santé et pas uniquement pour leur DG.

En ce qui concerne le suivi de la maladie, six d'entre elles se situent sur un niveau fonctionnel : elles ont donc une action mécanique en appliquant une surveillance stricte, conformément aux consignes données par les PDS.

Enfin, pour huit femmes, les connaissances de la maladie sont à un niveau interactif, autrement dit, elles savent que des éléments sont à surveiller et qu'elles ont la possibilité d'agir sur ces derniers.

L'analyse des résultats obtenus en T3 (tab.20) va nous permettre d'observer si des évolutions sont présentes et lesquelles.

Prénom	Gestion de la maladie			Savoirs en santé		Expertise, soutien et réseau social	
	<i>Alimentation</i>	<i>Activité physique</i>	<i>Suivi de la maladie</i>	<i>Accès aux savoirs</i>	<i>Connaissances</i>	<i>Relation aux PDS</i>	<i>Soutien social</i>
Agathe	Interactif	Critique	Critique	Interactif	Critique	Fonctionnel	Interactif
Béthanie	Interactif	Critique	Fonctionnel	Critique	Critique	Critique	Interactif
Clarence	Interactif	Fonctionnel	Fonctionnel	Fonctionnel	Critique	Fonctionnel	Interactif
Delphine	Interactif	Critique	Critique	Critique	Interactif	Critique	Interactif
Evelyne	Critique	Critique	Interactif	Critique	Critique	Interactif	Interactif
Gabrielle	Critique	Fonctionnel	Critique	Interactif	Critique	Interactif	Fonctionnel
Halie	Critique	Critique	Critique	Interactif	Interactif	Critique	Critique
Isabelle	Critique	Critique	Critique	Critique	Critique	Critique	Interactif
Johanna	Interactif	Critique	Critique	Critique	Critique	Critique	Interactif
Katy	Critique	Interactif	Critique	Interactif	Critique	Fonctionnel	Interactif

Tableau 20. Récapitulatif des résultats obtenus par DLS en T3.

Le tableau ci-dessus (tab.20) montre des évolutions (en gras) selon les items. Ici encore, aucune femme n'obtient les mêmes résultats. Ce qui est intéressant d'observer, c'est que ces femmes, qui ont suivi au moins une séance d'ETP, sont désormais huit à se situer sur un niveau critique de connaissance de la maladie. Bien que les séances d'ETP n'expliquent pas à elles-seules cette évolution dans les résultats, les entretiens nous montrent que ces femmes ont

capitalisé des connaissances sur la pathologie dont elles sont atteintes comme nous l'avions supposé dans notre première hypothèse.

« P : bah ça serait, bah justement, qu'il faut faire très attention au cas où le bébé est trop gros, c'est ça qui m'a marqué le plus en fait, donc, bah, c'est pour ça qu'on fait très attention, pour qu'il ne soit pas trop gros, qu'il soit dans la normale. »

Extrait d'entretien T2 – Halie, à propos de ce qu'elle a retenu en séance d'ETP, niveau scolaire lycée

L'item alimentation connaît également une évolution. Alors qu'il comportait en T1 les 3 niveaux possibles, en T3, il ne reste que le niveau interactif ou critique. Cela peut montrer que les femmes ont compris qu'elles pouvaient agir sur leur santé en adaptant leur alimentation en tenant compte des contraintes qui sont les leur.

« P : (la patiente marque un temps de réflexion) je me rappelle plus trop en fait, c'est trop loin, donc euh j'avais déjà moi-même cherché des choses en fait pour adapter mon régime et après j'ai testé en fait, j'ai noté, j'ai testé j'ai dit bon ça c'est quelque chose que je peux manger et quand j'ai essayé autre chose et que j'ai vu que c'était pas bon bah je me disais je recommencerais plus celui-là ou bien je diminuerais de moitié et ainsi de suite en fait. »

Extrait d'entretien T2 – Béthanie, à propos de son alimentation, niveau scolaire bac+5 ou plus

« E : d'accord, ok, alors est-ce que vous avez fait des changements dans votre alimentation depuis cette séance-là ?

P : oui, surtout au niveau des quantités, même sur la façon de cuire. Des fois, oui, c'est vrai que je fais pas trop d'huile mais la plupart du temps je fais bouillir, surtout les légumes, tout ça là, et la viande souvent je fais au four mais seulement le dimanche souvent je mange la viande, je mets au four, sinon je mange du poisson, des crevettes, des œufs. Après au niveau des fruits, ce que je peux, avant je mangeais des pommes mais là je mange pas trop de pommes, comme si, une fois j'ai mangé et le taux de sucre a augmenté, au petit-déjeuner hein, non c'était pas au petit-déjeuner, c'était au déjeuner, j'ai pris le yaourt, après j'ai pris la pomme mais le sucre a augmenté. »

Extrait d'entretien T2 – Evelyne, à propos de son alimentation, niveau scolaire collègue

Dans ces deux extraits, Béthanie et Evelyne ont compris que leur alimentation pouvait avoir une incidence sur leur santé. Elles ont également compris qu'en procédant à certains réajustements, elles pouvaient agir sur leur glycémie.

Les résultats obtenus par la grille d'auto-évaluation DLS sur deux temps distincts (T1 et T3) montrent que les femmes font évoluer leurs niveaux dans les items constitutifs de la littératie en santé. Le choix d'une approche socio-anthropologique ne permet pas une généralisation des résultats mais néanmoins, nous observons des tendances montrant une progression dans certains domaines, pour une majorité des femmes interrogées à ces deux moments.

2.1.2 Présentation synthétique des résultats du HLQ

En complément des résultats obtenus par la grille d'auto-évaluation DLS, nous avons soumis le questionnaire HLQ aux femmes que nous avons rencontrées. Comme pour la partie précédente, nous présentons les résultats obtenus par femme et par domaine au moment du T1, puis nous en ferons de même pour les résultats collectés au T3.

Code ano	Domaines								
	Se sentir soutenu et compris	Disposer d'info suffisantes pour gérer	Gérer activement sa santé	Soutien social pour la santé	Evaluation de l'info en santé	Capacité à s'engager avec les PDS	Navigation dans le système de S	Aptitude à trouver des info de bonne Q	Compréhension suffisante pour savoir ce qu'il faut faire
	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Agathe	4,0	2,8	3,6	3,8	3,6	4,4	3,5	3,8	3,8
Béthanie	3,5	3,0	3,4	3,6	3,2	2,4	2,7	2,6	2,6
Clarence	2,3	2,0	3,0	2,0	1,6	3,2	2,8	2,8	2,8
Delphine	3,0	2,3	3,8	3,8	3,6	3,8	3,7	3,2	4,0
Evelyne	4,0	3,5	3,6	3,4	3,6	3,8	3,7	3,2	3,6
Gabrielle	3,0	1,8	3,0	4,0	3,2	5,0	5,0	4,4	5,0
Halie	1,3	2,8	3,8	3,8	3,0	4,6	4,2	4,4	4,4
Isabelle	3,0	3,0	3,0	3,4	3,2	4,0	3,5	3,8	3,6
Johanna	3,8	3,8	2,6	3,8	3,0	4,4	3,8	3,6	4,2
Katy	2,0	2,8	4,0	4,0	3,2	3,0	4,7	4,0	4,2

Tableau 21. Résultats du HLQ au T1

Nos analyses se font au regard des scores obtenus par la population de référence et par domaine (tab.21). Ainsi, nous avons choisi de présenter uniquement les résultats obtenus par les femmes de notre panel dans les domaines 2 « Disposer d'informations suffisantes pour gérer sa santé » et 5 « Évaluer l'information en santé ». En effet, nous souhaitons comparer leurs scores à ceux des femmes de la population de référence. Le domaine 2 était celui qui obtenait les scores les plus bas ce qui laisse entendre qu'une majorité des femmes de la population de référence a des difficultés à disposer d'informations en santé. En ce qui concerne le domaine 5, il recueillait des scores généralement cotés « moyen » mais montrait que certaines femmes de la population de référence étaient moins en difficulté dans ce domaine. La mise en relation de ces deux domaines est intéressante puisque nous pouvons

nous demander comment un individu estime être en difficulté pour collecter des informations en santé mais n'éprouve pas, *a priori*, de difficultés particulières pour les évaluer.

Comme cela était le cas dans notre recherche exploratoire¹¹⁴, nous observons ici que le domaine 2 « Disposer d'informations suffisantes pour gérer sa santé » est un domaine dans lequel les scores sont majoritairement moyen à bas (compris entre 3,5 et 1,8). Seule Halie obtient un score coté « élevé » (3,8). Ce résultat est cohérent avec celui de la population de référence qui atteint le score de 2,8. Cependant la moyenne de notre échantillon est légèrement supérieure à celle de la population de référence puisqu'elle atteint le score de 3,0. En ce qui concerne le domaine 5 « Évaluer l'information en santé », nous pouvons voir que la moyenne obtenue est cotée « moyenne » (comprise entre 2,7 et 3,5). Cette cotation se retrouve dans nos entretiens réalisés, notamment lorsque nous avons interrogé les femmes sur leur utilisation de l'information en santé.

« P : ouais j'y vais de temps en temps sur Internet mais faut pas trop se fier à Internet à ce qu'on dit (rires) oui après je sais que ça peut toucher le bébé aussi donc là je pense que vraiment, après se fier Internet c'est pas très...(...) Bah ça rend un peu parano (rires) c'est mieux d'appeler le médecin en vitesse pour lui demander (rires). »

Extrait d'entretien T1 – Agathe à propos des informations qu'elle trouve sur internet, niveau scolaire lycée

Dans le cas d'Agathe, elle nous indique qu'elle effectue des recherches sur la santé et sur le diabète gestationnel sur internet. En revanche, bien qu'elle soit chercheuse d'informations, elle nous précise également qu'elle ne se fie pas aux données qu'elle trouve et que cela peut être source d'anxiété chez elle : elle préfère alors appeler son médecin. Selon son propos, elle a donc besoin de faire valider l'information qu'elle peut trouver sur internet par un professionnel de santé et n'est pas en mesure de déterminer si l'information qu'elle aura trouvée par ses propres moyens est adaptée à ses besoins.

De son côté, Evelyne nous explique également que les informations qu'elle a reçues de son gynécologue au moment de l'annonce du diagnostic du DG n'ont pas été comprises par elle.

¹¹⁴ cf. section 3.3.1 Résultats de la recherche exploratoire : les données quantitatives, p. 84.

« E : est-ce que vous par exemple, est-ce que vous avez compris ce que c'était le diabète gestationnel ?
P : euh pas tellement compris mais il m'a dit que pour le bébé, c'est dangereux pour le bébé, par exemple s'il y a, c'est quoi ? Albumine, c'est là que le bébé devient soit obèse, soit je ne sais pas quoi, quelque chose comme ça. »

Extrait d'entretien T1 – Evelyne à propos des informations reçues de son gynécologue, niveau scolaire collègue

Evelyne comprend que le DG peut être dangereux pour son bébé mais sans saisir les conséquences ou les moyens qu'elle peut mettre en œuvre pour limiter les complications. Les informations données par le professionnel de santé sont retenues par Evelyne puisqu'elle sait les citer. En revanche, elle ne va pas être dans le traitement de la donnée recueillie : elle reçoit l'information sans véritablement comprendre si elle est concernée, ni ce qu'elle doit faire de cette information. Elle n'est donc pas en mesure d'évaluer l'information pour savoir comment agir au quotidien dans la gestion de sa grossesse et de son diabète gestationnel.

Clarence est la seule femme qui se retrouve en grande difficulté dans ce domaine. En effet, elle obtient un score de 1,6 (très bas). Nous présenterons plus loin son portrait qui nous permettra de comprendre un peu plus ses difficultés dans les différents domaines.

Nous présentons maintenant les résultats du HLQ obtenus en T3 (tab.22). Pour rappel, le questionnaire a été proposé au moins un mois après l'accouchement et a été complété à leur domicile.

Code ano	Domaines								
	Se sentir soutenu et compris	Disposer d'info suffisantes pour gérer	Gérer activement sa santé	Soutien social pour la santé	Evaluation de l'info en santé	Capacité à s'engager avec les PDS	Navigation dans le système de S	Aptitude à trouver des info de bonne Q.	Compréhension suffisante pour savoir ce qu'il faut faire
	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Agathe	4,0	3,5	3,4	4,0	3,0	4,2	4,0	3,8	4,0
Béthanie	4,0	3,5	2,8	3,6	4,0	4,4	4,0	4,4	4,4
Clarence	2,8	2,0	3,0	2,6	2,6	3,6	3,3	3,6	3,0
Delphine	2,0	2,0	2,8	3,0	2,4	4,4	4,5	3,6	4,6
Evelyne	2,5	2,8	3,8	3,0	3,4	4,2	3,8	3,6	3,6
Gabrielle	3,0	2,5	2,4	2,2	3,8	3,8	5,0	4,0	4,4
Halie	4,0	3,8	3,6	4,0	3,6	4,4	4,5	4,4	4,2
Isabelle	3,0	3,0	3,0	2,8	2,6	4,0	3,8	3,8	3,6
Johanna	3,3	3,3	3,0	3,4	3,4	4,8	4,8	4,6	4,4
Katy	3,8	3,8	4,0	3,8	4,0	3,4	4,0	3,8	3,8

Tableau 22. Résultats du HLQ au T3.

En calculant les moyennes des neuf domaines entre le T1 et le T3 (tab.23), nous obtenons les résultats suivants :

Domaines	Temps	Moyenne T1	Moyenne T3
1 - Se sentir soutenu et compris		3,2	3,2
2 - Disposer d'informations suffisantes pour gérer sa santé		3,0	3,0
3 - Gérer activement sa santé		3,3	3,2
4 - Soutien social pour la santé		3,5	3,2
5 - Évaluation de l'information en santé		3,1	3,3
6 - Capacité à s'engager avec les PDS		3,8	4,1
7 - Navigation dans le système de santé		3,7	4,2
8 - Aptitude à trouver des informations de bonne qualité		3,5	4,0
9 - Compréhension suffisante pour savoir ce qu'il faut faire		3,8	4,0

Tableau 23. Moyennes des 9 domaines à T1 et T3.

Lorsque nous observons de façon globale les résultats, nous constatons que les domaines 6 à 9 connaissent une progression dans la moyenne des scores obtenus. Ils passent de la cotation « moyen » à la cotation « élevé ». Pour ce qui est des autres domaines, on ne constate quasiment pas d'évolution avec des résultats obtenus en T3 qui restent en cotation de type « moyen ». L'ensemble des moyennes obtenues nous montre par ailleurs qu'il existe une évolution dans le temps des scores des domaines constitutifs de la littératie en santé et qu'ainsi, ces derniers ne sont pas figés.

Nous avons aussi souhaité mettre en relation les scores obtenus par les femmes de notre panel avec les clusters que nous avons décrit dans notre recherche exploratoire¹¹⁵. À partir des scores obtenus en T1 et T3, nous les avons classées dans un cluster répondant aux caractéristiques de leurs scores. La comparaison de ces deux temps (T1 et T3) (tab. 24) montre que chez certaines femmes de notre échantillon, le passage d'un cluster à l'autre, souligne tantôt plutôt une progression, tantôt une régression ou une absence d'évolution.

Clusters T1	Caractéristiques	Femmes concernées
1	Moyen	
2	Moyen à bas	
3	Moyen à élevé	Delphine, Evelyne, Isabelle, Johanna, Katy
4	Moyen à bas/très bas	Béthanie, Clarence,
5	Moyen à élevé/très élevé	Agathe, Gabrielle, Halie
6	Bas à très bas	

Tableau 24. Classement des femmes de notre panel selon les caractéristiques des clusters au T1.

¹¹⁵ cf. Chapitre 3. Recherche exploratoire, p. 79.

Le tableau 24 montre qu'une majorité des femmes se situe dans le cluster 3 (scores moyens à élevés). Béthanie et Clarence sont en difficulté sur plusieurs domaines du questionnaire HLQ. Enfin, Agathe, Gabrielle et Halie semblent avoir plus de facilités dans les domaines du questionnaire.

En ce qui concerne le T3, nous observons une variation dans les scores obtenus ce qui permet à certaines femmes de changer de cluster (tab. 25).

Clusters T3	Caractéristiques	Femmes
1	Moyen	
2	Moyen à bas	Clarence, Gabrielle, Evelyne
3	Moyen à élevé	Isabelle
4	Moyen à bas/très bas	Delphine
5	Moyen à élevé/très élevé	Agathe, Béthanie, Katy, Johanna, Halie
6	Bas à très bas	

Tableau 25. Classement des femmes de notre panel selon les caractéristiques des clusters au T3.

Nous constatons que Halie (5), Agathe (5) et Isabelle (3) sont les seules à ne pas changer de clusters. Les autres femmes, elles progressent : c'est le cas pour Clarence (4 à 2), Béthanie (4 à 5), Katy (3 à 5), Johanna (3 à 5). La régression concerne Gabrielle (5 à 2) Delphine (3 à 4) et Evelyne (3 à 2). Notre recherche propose de mettre en lumière les facteurs pouvant permettre de comprendre certaines variations : nous proposerons des éléments de réponse plus loin dans notre écrit.

Pour une analyse plus fine des données collectées, nous proposons à présent des portraits de femmes selon les scores obtenus par domaine, en croisant à la fois les extraits de discours collectés lors des différents entretiens et les données du HLQ.

a) Portrait de Clarence : la santé, une question de moyens ?

Clarence a 32 ans. Elle vit sa deuxième grossesse et son premier diabète gestationnel. Elle n'est pas originaire de La Réunion et bien que s'exprimant difficilement, elle parle le français. Au niveau scolaire, Clarence est allée jusqu'au collège. Arrivée depuis moins d'un an sur l'île, elle est hébergée chez sa sœur. Ses résultats du HLQ au T1 lui donnent des scores allant de « très bas » à « moyen ». Lors du T3, ses résultats progressent légèrement et la font passer des cotations « bas » à « moyen ». Au moment des entretiens, Clarence nous fait part de sa

situation administrative problématique. En effet, elle ne dispose pas de couverture sociale et elle ne peut plus se procurer les aiguilles nécessaires à la surveillance quotidienne de sa glycémie :

« P : non je note tout dans le carnet, mais là ça fait longtemps que j'ai pas noté, parce que c'est trop cher

E : les aiguilles ?

P : oui, je crois que c'est 45 € et j'ai pas l'argent (la patiente cherche son ordonnance pour me montrer le prix des aiguilles, le pharmacien y a noté le prix). Voilà. »

Extrait d'entretien T2 – Clarence à propos de ses difficultés financières, niveau scolaire lycée

Les scores bas obtenus par Clarence ne sont pas seulement du fait de son niveau scolaire. En effet, au-delà de sa capacité à comprendre et utiliser l'information en santé dans son quotidien, elle est également tributaire de sa situation financière et administrative. Ainsi, elle ne dispose pas de moyens suffisants pour pouvoir agir efficacement pour sa santé. Le contexte dans lequel elle évolue ne lui permet pas d'avoir une gestion efficace de sa santé. Clarence est hébergée chez sa sœur qui vit en couple avec un enfant de 4 ans. Elle ne peut donc pas toujours choisir ce qu'elle peut manger ni mettre en application les règles hygiéno-diététiques alors qu'elle est en mesure de nous les citer.

« P : il faut manger des fruits, pas trop gras, donc pas trop d'huile alors, et si on boit le lait on met le demi sucre, faut pas manger beaucoup, par exemple si on mange une banane, on mange juste la moitié, faut pas manger trop d'huile, faut pas manger quelque chose de gras, faut manger équilibré, voilà

E : d'accord, et ça c'est quelque chose que vous arrivez à faire au quotidien ?

P : pas trop, parce que moi je vis avec ma sœur, je (ne) travaille pas, j'ai pas d'argent et je mange ce qu'il y a dans la maison mais j'essaie de manger du fruit mais comme je n'arrive pas à manger beaucoup, donc... »

Extraits d'entretien T2 – Clarence à propos de son alimentation, niveau scolaire lycée

Clarence est encore une fois tributaire de sa situation. Son environnement vient impacter la gestion de son diabète gestationnel et ne lui permet pas d'en assurer un suivi optimal.

b) Portrait de Béthanie : en pleine maîtrise de son pouvoir d'agir

Nous avons rencontré Béthanie. Elle a 35 ans et il s'agit de sa première grossesse. Elle vit en couple, est titulaire d'un master et travaille à temps plein. Lorsque nous observons ses scores obtenus lors de la passation du HLQ en T1, nous pouvons voir que Béthanie obtient des scores cotés « très bas » pour les domaines 6 à 9. Les domaines 1, 2, 3 et 5 obtiennent une cotation « moyen » et le domaine 4 « Soutien social » obtient un score « élevé ».

Lors du T3, Béthanie fait évoluer ses scores. Ainsi, pour les domaines 6 à 9, elle obtient des scores cotés « élevé », les domaines 1 et 5 atteignent la cotation « très élevé », les domaines 2 et 3 restent « moyen » et enfin, le domaine 4 reste inchangé en étant toujours coté « élevé ».

Si nous nous essayons à une traduction de ces résultats, nous pouvons dire qu'en T1, Béthanie est en phase de découverte : elle est enceinte pour la première fois, découvre son diabète gestationnel, le suivi qui en découle et les diverses informations qu'elle doit pouvoir mobiliser pour être dans une gestion active de sa santé.

Béthanie est une chercheuse d'informations. Elle sait où les collecter, elle évalue si l'information lui correspond et enfin, elle sait les mettre en œuvre dans son quotidien, en les adaptant parfois selon ses contraintes.

« (...) J'avais déjà moi-même cherché des choses en fait pour adapter mon régime et après j'ai testé en fait, j'ai noté, j'ai testé j'ai dit bon ça c'est quelque chose que je peux manger et quand j'ai essayé autre chose et que j'ai vu que c'était pas bon bah je me disais je recommencerais plus celui-là ou bien je diminuerais de moitié et ainsi de suite en fait. (...) oui je compte, par exemple (...) j'ai trouvé une boisson que j'aime bien, c'est au chocolat amande, et donc j'ai compté le nombre de glucides qu'il y avait dans 2 cuillères à soupe de riz pour voir combien de millilitres de lait à la place et c'était bon (...) maintenant je sais ce qui passe et ce qui passe pas quoi, donc là, je fais encore des tests hein pour essayer de varier un petit peu l'alimentation mais y'a des farines qui ne passent pas du tout alors qu'elles ont un index glycémique moyen, qui est beaucoup plus faible que le blé donc je comprends pas trop mais bon, c'est mon corps qui est un peu bizarre peut-être, je sais pas, j'ai essayé la farine d'épeautre intégrale, ça marche pas, j'ai essayé farine de blé intégrale et là ça passe, je, j'ai arrêté l'épeautre hein (rires) (...) en fait les supports ils sont bien faits mais ça ne me correspond pas en fait, si je suivais ça, j'exploserais à chaque fois en fait donc du coup j'ai pris un petit peu de temps au début mais après je me suis éloignée du support pour me dire bah non, là je vois que c'est trop, c'est même pas la peine de, d'essayer. Après j'ai perdu du poids effectivement mais après je me dis dans moins de 2 mois je me referais plaisir quoi. »

Extrait d'entretien T2 – Béthanie à propos de ses adaptations, niveau scolaire bac+5 et plus

Béthanie est donc dans un processus de transformation des savoirs collectés. En effet, elle est allée à la recherche de nouveaux savoirs, elle a effectué un tri selon ses besoins, elle a mis en place une stratégie de tests pour savoir quels aliments elle pouvait manger ou non ; enfin, elle a mis en place ses nouveaux choix d'alimentation qui tiennent compte à la fois de sa surveillance glycémique et de ses goûts personnels. Nous proposons une schématisation de ce processus de transformation des savoirs en pratiques effectives (fig.35).

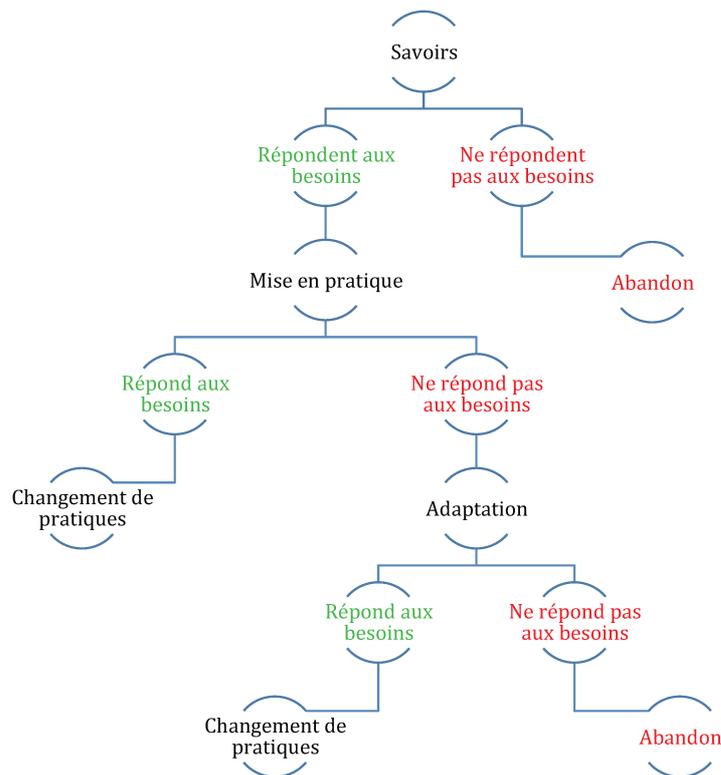


Figure 35. Processus de transformation des savoirs en pratiques effectives.

Pour les deux portraits que nous venons de présenter, nous avons choisi le niveau scolaire comme indicateur pouvant faire varier les résultats obtenus. Ainsi, pour Béthanie et Clarence, le niveau de scolarité en T1 ne paraît pas être discriminant. En effet, alors que Béthanie est titulaire d'un master, elle ne semble pas pour autant « mieux outillée » pour être dans une maîtrise complète de la gestion de sa santé. En effet, comme nous l'avons indiqué précédemment, elle obtient des scores en cotation de type « très bas » pour les domaines 6 à 9¹¹⁶. En revanche, lors du T3, ses scores sont en nette amélioration et cela est expliqué par son profil de « chercheuse d'information » d'abord, puis de « testeuse » de nouvelles pratiques en

¹¹⁶ Pour rappel : 6 « Capacité à s'engager avec les PDS » ; 7 : « Navigation dans le système de santé » ; 8 : « Aptitude à trouver des informations de bonne qualité » et 9 : « Compréhension suffisante pour savoir ce qu'il faut faire ».

santé, notamment en ce qui concerne son alimentation. Les compétences de recherche d'informations sont probablement à mettre en lien avec son parcours scolaire qui a probablement nécessité qu'elle soit en mesure de collecter, trier et appliquer des informations. À l'inverse, Clarence se retrouve démunie sur plusieurs points : d'abord au niveau de sa situation administrative et financière qui ne lui permet pas d'avoir accès aux différents services de santé, puis au niveau de son lieu de vie car elle est hébergée. Néanmoins, lors de nos entretiens, Clarence est en mesure de nous expliquer ce qui doit être fait pour pouvoir gérer sa glycémie au quotidien, tout comme elle a connaissance des complications qui peuvent survenir et du suivi à avoir pour son diabète gestationnel. La mise en œuvre de ces savoirs est cependant entravée par les différents contextes dans lesquels évolue Clarence. Ainsi, le poids des contextes est contributif des variations des scores en littératie en santé.

Après avoir analysé les données collectées avec le HLQ, nous proposons à présent une comparaison des données recueillies avec le DLS.

2.1.3 Comparaison des données DLS et HLQ

La grille DLS est constituée de trois pôles et huit variables¹¹⁷ constitutives de la littératie en santé d'un point de vue micro. Elle permet d'identifier les « niveaux » sur lesquels se situent les individus sur chaque variable.

Comme nous l'avons précisé précédemment, le HLQ est constitué de neuf domaines également constitutifs de la littératie en santé.

Nous avons tenté une mise en relation de ces deux outils afin de faire dialoguer entre eux les résultats obtenus par l'un ou par l'autre, et voir s'il existe des variations entre eux.

Ainsi, nous proposons une mise en parallèle des pôles et variables de la grille DLS avec les domaines du HLQ (tab.26).

DLS (Pôles / Variables)		HLQ (Dimensions)
Gestion active de la maladie	Alimentation Activité physique Suivi de la maladie	3- Gérer activement sa santé 7- Navigation dans le système de santé
Savoirs en santé	Connaissances	2- Disposer d'informations suffisantes pour gérer

¹¹⁷ Nous avons fait le choix de ne pas investiguer la variable « traitement » de façon systématique. En effet, les femmes ne bénéficient pas toujours d'un traitement médicamenteux pour leur diabète gestationnel. En revanche, la variable reste apparente sur « l'étoile » DLS dans le cas où un traitement est mis en place au cours de la grossesse.

	Accès aux savoirs	sa santé 5- Évaluation de l'information en santé 8- Aptitude à trouver des informations de bonne qualité 9- Compréhension suffisante pour savoir ce qu'il faut faire
Expertise, soutien et réseau social	Relation aux PDS Soutien social	1- Se sentir soutenu et compris 4- Soutien social pour la santé 6- Capacité à s'engager avec les PDS

Tableau 26. Comparaison des pôles de DLS avec les domaines du HLQ.

Comme pour la partie précédente, nous aborderons notre analyse à travers des portraits contrastés des femmes que nous avons rencontrées.

a) Portrait de Delphine : entre colère et résignation

Lorsque nous avons rencontré Delphine, elle nous avait fait part de sa colère suite à l'annonce de son diabète gestationnel. Delphine est âgée de 41 ans. Il s'agit de sa huitième grossesse. Elle a cependant quatre enfants nés de ces 8 grossesses puisqu'elle a eu des grossesses extra-utérines. C'est la première fois que Delphine a un diagnostic de diabète gestationnel. Au moment de l'entretien, elle entame sa trentième semaine de grossesse. Delphine est allée uniquement à l'école primaire et est actuellement femme de ménage.

L'analyse de la grille d'auto-évaluation DLS en T1 et T3 nous donne les résultats suivants (Annexe 10). Ces résultats sont représentés « en étoile » (fig.36). Chaque pôle apparaît en marge des variables. Chaque cercle représente un « niveau » de littératie en santé. La présence d'une flèche bleue indique une progression entre les niveaux et entre T1 et T3. En revanche, la flèche verte indique une régression entre les niveaux entre T1 et T3 et enfin, le symbole « égal » représente une stagnation, entre les deux temps.

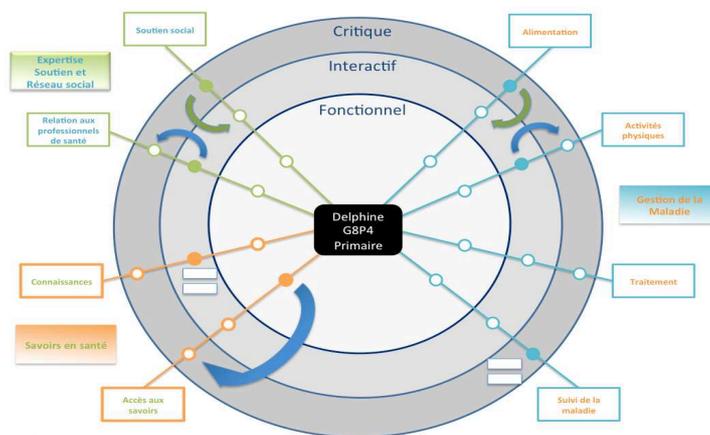


Figure 36. Étoile DLS Delphine – Évolution T1 – T3.

Delphine progresse dans les trois pôles (gestion de la maladie, savoirs en santé et expertise, soutien et réseau social), plus précisément dans les variables « activités physiques, accès aux savoirs et relation aux professionnels de santé ». Elle stagne dans la variable « Suivi de la maladie » pour lequel elle se situe déjà sur un niveau « critique » de LS ainsi que dans la variable « Connaissances » où elle est cotée « interactif ». Enfin, elle régresse dans les variables « alimentation » et « soutien social », où elle redescend à un niveau « interactif ».

Nous présentons à présent ses résultats pour le HLQ collectés en T1 et en T3 (tab.27).

Domaines	Temps	T1	T3
1 - Se sentir soutenu et compris		3,0	2,0
2 - Disposer d'informations suffisantes pour gérer sa santé		2,3	2,0
3 - Gérer activement sa santé		3,8	2,8
4 - Soutien social pour la santé		3,8	3,0
5 - Évaluation de l'information en santé		3,6	2,4
6 - Capacité à s'engager avec les PDS		3,8	4,4
7 - Navigation dans le système de santé		3,7	4,5
8 - Aptitude à trouver des informations de bonne qualité		3,2	3,6
9 - Compréhension suffisante pour savoir ce qu'il faut faire		4,0	4,6

Tableau 27. Résultats du HLQ de Delphine à T1 et T3.

Delphine régresse dans quatre domaines sur neuf (1, 3, 4, 5). Elle progresse dans quatre domaines également, du domaine 6 au domaine 9. Elle reste à la cotation « bas » pour le domaine 2 « Disposer d'informations suffisantes pour gérer sa santé ».

Nous comparons à présent les résultats obtenus (tab.28) par ces deux outils dans les deux temps où ils ont été proposés et selon les regroupements de catégories que nous avons effectués.

DLS (Pôles / Variables)		T1	T3	HLQ (Dimensions)	T1	T3
Gestion active de la maladie	Alimentation	Critique	Interactif	3- Gérer activement sa santé	Élevé 3,8	Moyen 2,8
	Activité physique	Interactif	Critique	7- Navigation dans le système de santé	Moyen 3,7	Élevé 4,5
	Suivi de la maladie	Critique	Critique			

Savoirs en santé	Connaissances	Interactif	Interactif	2- Disposer d'informations suffisantes pour gérer sa santé	Bas 2,3	Bas 2,0
				5- Évaluation de l'information en santé	Élevé 3,6	Bas 2,4
	Accès aux savoirs	Fonctionnel	Critique	8- Aptitude à trouver des informations de bonne qualité	Bas 3,2	Moyen 3,6
				9- Compréhension suffisante pour savoir ce qu'il faut faire	Élevé 4,0	Très élevé 4,6
Expertise, soutien et réseau social	Relation aux PDS	Interactif	Critique	1- Se sentir soutenu et compris	Moyen 3,0	Bas 2,0
				4- Soutien social pour la santé	Élevé 3,8	Moyen 3,0
	Soutien social	Critique	Interactif	6- Capacité à s'engager avec les PDS	Moyen 3,8	Élevé 4,4

Tableau 28. Comparaison des résultats obtenus par Delphine en T1 et T3 avec DLS et HLQ.

En analysant les données du tableau, nous pouvons voir que les deux outils montrent des variations dans le temps et entre les pôles et domaines. Encore une fois, ils viennent éclairer notre postulat de départ qui consistait à dire que les niveaux de littératie en santé n'étaient pas figés mais variaient dans le temps, ces variations étant fonction de plusieurs facteurs constitutifs de la littératie en santé, entre autres, puisque nous tendons à dire que des éléments de contexte pourraient également venir faire varier les niveaux de littératie en santé.

Nous choisissons de mettre la focale sur le pôle « Savoirs en santé » pour DLS et sur les domaines 2, 5, 8 et 9 qui traitent de l'accès, l'évaluation et la compréhension de l'information. Selon les résultats obtenus par la grille DLS, Delphine a fortement progressé sur la variable « Accès aux savoirs » puisqu'elle passe du niveau « fonctionnel » au niveau « critique ». D'une action mécanique qui consiste à écouter uniquement ce que lui dit son médecin, elle passe alors à une action conscientisée et pour laquelle, elle sait, *a priori*, où chercher des informations fiables, comment sélectionner et les utiliser pour sa santé.

Les résultats du HLQ montrent néanmoins une régression dans le domaine 5 ainsi qu'une stagnation dans le domaine 2. En revanche, elle progresse significativement dans les domaines 8 et 9. Selon ces résultats, elle sait trouver des informations de bonne qualité et elle est en mesure de comprendre ce qu'elle doit faire pour gérer sa santé. Cependant, les résultats indiquent qu'elle ne dispose pas d'informations suffisantes pour gérer sa santé et que

l'évaluation de l'information en santé reste difficile. Nos entretiens peuvent venir éclairer ces discordances de résultats entre ces deux outils.

Selon l'entretien réalisé en T1, Delphine nous indique que lorsqu'elle a des interrogations sur la santé, elle demande à sa fille d'effectuer les recherches et de lui expliquer.

« P : j'ai une grande fille à la maison, bin toutes choses je lui demande, elle va sur internet elle regarde et après elle me dit maman, ça ou ça, voilà (...) mais là aujourd'hui je rentre à la maison, je vais lui dire de, bon ici aussi ils vont m'expliquer mais voilà. »

Extrait d'entretien T1 – Delphine à propos de sa recherche d'informations sur la santé, niveau scolaire primaire ou pas de scolarité, cluster 3

Dans le cas de Delphine, la collecte et l'évaluation de l'information est faite par un tiers. Cela peut expliquer en partie, la régression dans ces domaines du HLQ.

La grille DLS qui est davantage axée sur des pratiques effectives de gestion de la santé peut être plus accessible car plus concrète dans les propositions de réponse qui sont faites.

Delphine a une certaine expertise du monde de la santé. En effet, elle a déjà vécu 8 grossesses dont 4 n'ont pas été menées à terme pour des problèmes de santé récurrents. De ce fait, à chaque grossesse, elle bénéficie d'un suivi très rapproché par les professionnels de santé encadrant sa grossesse. Ainsi, cette « culture » du monde de la santé qu'elle a développée se traduit par une cotation « très élevé » avec le HLQ et « critique » par la grille DLS.

Dans son cas, son niveau scolaire ne semble pas être une difficulté pour accéder à l'information en santé ; en effet, Delphine développe des stratégies de recherche d'informations, en s'appuyant sur son entourage.

b) Portrait de Gabrielle : apprendre à gérer dans l'urgence un diagnostic tardif

Gabrielle vit sa première grossesse et donc son premier diabète gestationnel. Elle est âgée de 21 ans. Originnaire de La Réunion, elle a longtemps vécu en métropole avant de revenir sur l'île depuis moins d'un an. Elle vit en couple et ne travaille pas. Gabrielle souffre d'asthme qui nécessite un suivi régulier par un professionnel de santé. Du côté de la scolarité, elle est allée jusqu'au lycée. Lorsque son diagnostic est posé, elle est enceinte de 35 semaines de grossesse. Elle dispose donc de peu de temps pour apprendre à gérer sa santé autrement que ce qu'elle faisait jusqu'à présent.

Comme nous l'avons fait pour Delphine précédemment, nous proposons l'analyse des résultats de la grille DLS en T1 et T3 pour Gabrielle (fig.37) (Annexe 11).

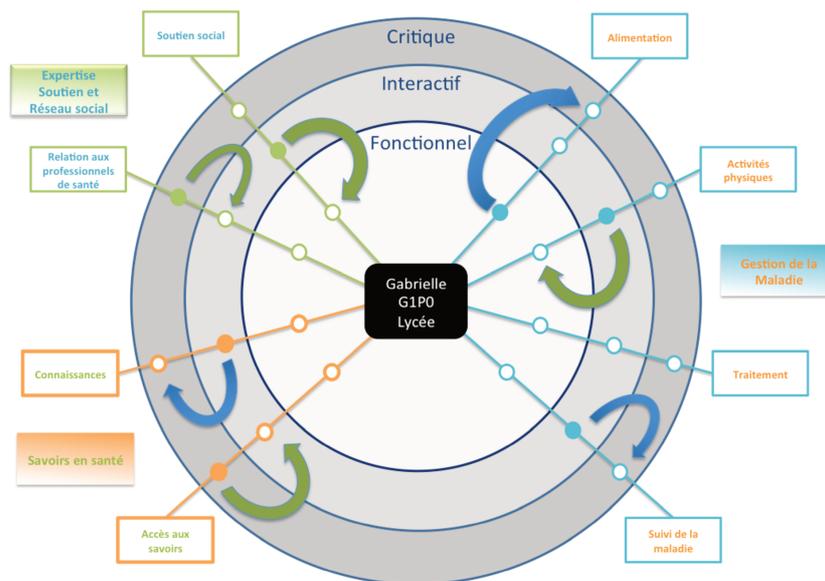


Figure 37. Étoile DLS Gabrielle – Évolution T1 – T3.

Gabrielle régresse dans chacun des pôles et notamment dans celui de l’expertise, soutien et réseau social où elle régresse dans les deux variables. Elle effectue une forte progression sur la variable « alimentation » où elle passe d’un niveau « fonctionnel » à un niveau « critique ». Elle sait donc, désormais, gérer son alimentation en tenant compte de ses envies, sans se frustrer mais en adaptant sa façon de consommer. Elle progresse aussi jusqu’au niveau « critique » dans les variables « suivi de la maladie » et « connaissances ».

Nous présentons à présent les résultats obtenus dans les domaines du HLQ à T1 et T3 (tab.29).

Domaines	Temps	T1	T3
1 - Se sentir soutenu et compris		3,0	3,0
2 - Disposer d’informations suffisantes pour gérer sa santé		1,8	2,5
3 - Gérer activement sa santé		3,0	2,4
4 - Soutien social pour la santé		4,0	2,2
5 - Évaluation de l’information en santé		3,2	3,8
6 - Capacité à s’engager avec les PDS		5,0	3,8
7 - Navigation dans le système de santé		5,0	5,0
8 - Aptitude à trouver des informations de bonne qualité		4,4	4,0
9 - Compréhension suffisante pour savoir ce qu’il faut faire		5,0	4,4

Tableau 29. Résultats du HLQ de Gabrielle à T1 et T3.

Gabrielle stagne dans les domaines 1 et 2 en restant sur une cotation « moyen » pour le domaine 1 et « bas » pour le domaine 2. Elle stagne également dans le domaines 7 où elle est sur la cotation « très élevé » (5 et 7). Elle régresse dans les domaines 3, 4, 8 et 9. Enfin, ses scores progressent dans le domaine 5 « Évaluation de l’information en santé » dans lequel elle passe d’un score coté moyen à un score coté élevé.

La synthèse des résultats (tab.30) que nous proposons par la suite permettra une comparaison des données plus accessible.

DLS (Pôles / Variables)		T1	T3	HLQ (Dimensions)	T1	T3
Gestion active de la maladie	Alimentation	Fonctionnel	Critique	3- Gérer activement sa santé	Moyen 3,5	Bas 2,4
	Activité physique	Interactif	Fonctionnel	7- Navigation dans le système de santé	Très élevé 5,0	Très élevé 5,0
	Suivi de la maladie	Interactif	Critique			
Savoirs en santé	Connaissances	Interactif	Critique	2- Disposer d’informations suffisantes pour gérer sa santé	Bas 1,8	Bas 2,5
				5- Évaluation de l’information en santé	Élevé 4,0	Très élevé 4,8
	Accès aux savoirs	Critique	Interactif	8- Aptitude à trouver des informations de bonne qualité	Élevé 4,4	Élevé 4,0
				9- Compréhension suffisante pour savoir ce qu’il faut faire	Très élevé 5,0	Élevé 4,4
Expertise, soutien et réseau social	Relation aux PDS	Interactif	Critique	1- Se sentir soutenu et compris	Moyen 3,0	Moyen 3,0
				4- Soutien social pour la santé	Très élevé 4,0	Bas 2,2
	Soutien social	Critique	Interactif	6- Capacité à s’engager avec les PDS	Très élevé 5,0	Moyen 3,8

Tableau 30. Comparaison des résultats obtenus par Gabrielle en T1 et T3 avec DLS et HLQ.

Gabrielle n’échappe pas au jeu des variations entre les deux temps au niveau des domaines (pôles) et des variables qui les composent. Les évolutions dans le pôle de « l’expertise,

soutien et réseau social » sont importantes puisque les deux variables constitutives de ce pôle subissent une régression. En miroir, les résultats obtenus par le HLQ dans les domaines 1, 4 et 6 montrent une stagnation (1) et deux fortes régressions (4 et 6). Ici encore, les entretiens peuvent nous permettre d'éclairer ces évolutions dans le temps. Nous nous intéressons donc particulièrement aux relations aux professionnels de santé et au soutien social. Lors de l'entretien T1, Gabrielle nous explique être suivie par une sage-femme et son médecin traitant qui la suit également dans le cadre de sa maladie chronique. Elle les sollicite au besoin, par exemple pour comprendre une information ou pour savoir quoi faire en cas de problème de santé : *« on a essayé plutôt d'équilibrer les repas (...) si vraiment je vois que je vais pas bien, je vais au médecin et si c'est ce qu'il me dit vraiment, bin je me dis c'était vrai ce que j'ai vu (...) si je vois par exemple je fais une crise d'asthme, je vais pas chercher et je vais immédiatement »*. Son propos se traduit donc par un niveau « critique » avec DLS et un score coté « très élevé » avec le HLQ. Il est intéressant de tenter de comprendre ce qui a pu faire régresser ses résultats dans sa relation aux professionnels de santé. L'entretien réalisé en T3 nous apporte quelques éléments de réponse. À 37 semaines, Gabrielle a été hospitalisée en service de diabétologie immédiatement après sa consultation et sa séance d'ETP *« c'est choquant je vais dire parce qu'on ne s'attend pas à ça, on s'attend à discuter, à dire comment ça va se passer mais on s'attend pas à être hospitalisée (...) c'est le fait d'être hospitalisée qui m'a choquée émotionnellement, du coup ce jour là j'étais pas bien, j'étais en pleurs à l'hôpital donc le médecin m'a fait sortir le lendemain (...) »*.

Durant son suivi du diabète gestationnel par les professionnels de santé qu'elle a côtoyé, elle s'est également sentie mise à l'écart :

« Et c'était vraiment une surveillance du diabète on va dire, du diabète et de l'enfant parce que c'était « faites attention, votre bébé va prendre du poids, il risque d'avoir un diabète par derrière », c'était vraiment plus pour le diabète et pour le bébé on va dire, et moi c'est vrai que je me suis sentie un peu écartée par rapport à ça parce que c'est vrai que quand ils disaient « faites attention le bébé va grossir, il risque d'avoir un diabète » mais à moi ils ne me disaient pas que je risquais d'avoir un diabète aussi, après la grossesse, c'est quand je suis rentrée à l'hôpital qu'on a commencé à m'expliquer que je risque aussi d'avoir le diabète après la grossesse, c'est là que j'ai su quoi ».

Extrait d'entretien T3 – Gabrielle à propos de son suivi du DG par les PDS, niveau scolaire lycée, cluster 2

Gabrielle nous fait part également de sa relation avec le professionnel de santé qui s'est occupé du suivi de sa grossesse *« franchement, pour être honnête, je me suis sentie violée,*

carrément, comment il était, pour les touchers, c'était horrible, c'était horrible, et c'est là que je me suis dit je ne veux pas que c'est lui qui m'accouche ».

Sur un temps relativement court¹¹⁸, Gabrielle a donc été confrontée à plusieurs professionnels de santé et les expériences qu'elle a vécu l'ont marqué. L'accumulation de ces expériences négatives peut expliquer que lors du T3, elle régresse tant dans le domaine 6 « Capacité à s'engager avec les PDS » du HLQ que sur la variable « Relation aux PDS » de DLS.

Concernant le soutien social, Gabrielle a dû faire face aux changements d'alimentation seule, ce qui peut aussi expliquer sa régression sur la variable du soutien social (DLS) et du domaine 4 « Soutien social pour la santé » (HLQ). Même si son conjoint essayait de l'accompagner dans son régime, elle témoigne avoir vécu plusieurs situations frustrantes.

« Et c'est ça qui faisait encore plus mal en fait, à l'idée de voir quelqu'un manger son petit truc sucré, son petit carry et tout, et moi à côté je suis avec la salade, c'était dur, par moment il m'aidait mais il craquait aussi. »

« J'avais l'impression d'être privée en fait, pendant ma grossesse, je me privais pas, j'avais des envies, je mangeais et soudainement quand on me dit tu as un diabète, il faut tout arrêter, pour moi j'ai mal pris le truc, c'est comme si qu'on m'a privé, enfin on m'a privé de la liberté de ma grossesse quoi, parce que les envies elles étaient encore là et je ne pouvais pas, on me disait « bois de l'eau, mange une pomme » mais c'est pas ce dont on a envie quand on est enceinte, de manger une pomme. »

Extraits d'entretien T3 – Gabrielle à propos de ses changements alimentaires, niveau scolaire lycée, cluster 2

2.2 Les variations des niveaux de littératie en santé dans le temps : comparaison des étoiles DLS

Nous avons vu précédemment que la littératie en santé pouvait être cotée selon différents « niveaux » ou scores. Selon que les outils utilisés soient à visée qualitative ou quantitative, le « niveau » obtenu permet de pointer des éléments permettant de faire évoluer la cote de la littératie en santé par différentes actions. En effet, nos premières analyses montrent que les actions d'éducation produisent des savoirs et que ces savoirs, s'ils sont mobilisés par les apprenants, se transforment en pratiques effectives après, parfois, un processus d'adaptation.

¹¹⁸ Le DG de Gabrielle a été diagnostiqué à 35 semaines, elle a consulté pour la 1^{ère} fois en diabétologie à 37 semaines et son accouchement a été déclenché à 39 semaines.

Le versant socio-anthropologique de notre thèse prend son sens dans la partie qui va suivre puisqu'il va s'agir pour nous de présenter différents profils de littératie en santé à partir d'un outil permettant d'identifier les pratiques en santé des individus : la grille d'auto-évaluation DLS.

2.2.1 Présentation de profils en littératie

Pour cette première partie, nous choisissons de présenter trois profils distincts. Nous observerons les évolutions sur les deux temps que nous avons investigués, à savoir T1 et T3. Ces évolutions seront illustrées par des extraits d'entretiens qui permettront de mettre en lumière les éventuelles raisons de ces variations dans le temps.

a) Portrait d'Evelyne : de l'appréhension à la compréhension : place à l'action !

Evelyne a 46 ans et vit sa toute première grossesse. Elle est en couple mais vit seule la plupart du temps. Elle travaille auprès des personnes âgées. Elle n'est pas native de La Réunion mais est installée sur l'île depuis plusieurs années. Au niveau de sa scolarité, elle s'est arrêtée au collège. Les résultats obtenus par la grille DLS en T1 puis en T3 (fig. 38) montrent qu'elle a fait progresser le niveau de plusieurs variables : l'alimentation d'abord, où elle passe d'un niveau fonctionnel à un niveau critique, il en est de même pour la variable « suivi de la maladie ». Puis, pour la variable « connaissances » où elle passe d'un niveau interactif à un niveau critique. Enfin, pour les autres variables, elle reste aux mêmes niveaux : « activités physiques » et « accès aux savoirs » sont toujours « critique » et le pôle « Expertise, soutien et réseau social » voit ses deux variables stagner au niveau « interactif ».

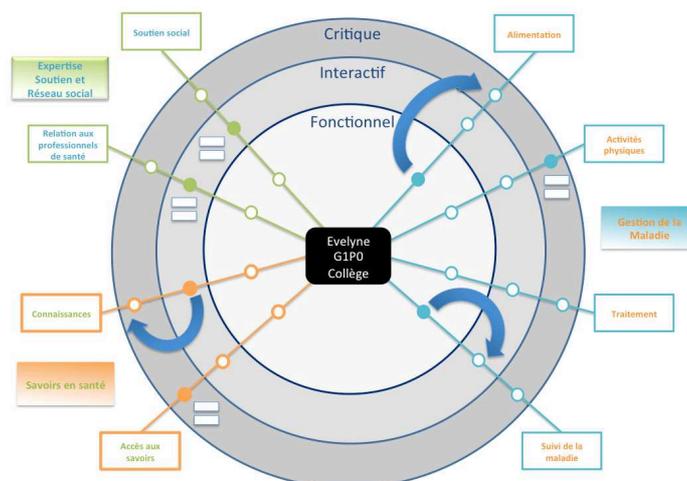


Figure 38. Étoile DLS Evelyne – Évolution T1 – T3.

Lorsque nous croisons les résultats obtenus en T1 avec DLS et l’entretien réalisé au sujet de l’alimentation, voici ce qu’Evelyne nous dit :

« (...) habituellement même si j’ai pas encore eu le diabète là, je mange normal, le matin, le midi, le soir, je ne grignote pas du tout entre temps, par contre je bois plus d’eau, quand j’ai faim, je bois de l’eau, c’est ce que **je fais parce que j’ai peur d’arriver au diabète, cholestérol, j’ai peur de ça, c’est pas que j’ai peur mais je ne veux pas prendre médicaments à vie et tout ça, être embêtée** (...) après du riz, j’ai changé basmati. À un moment j’ai pris du riz complet mais c’est un peu cher le riz complet, j’ai pris une fois comme ça mais après j’ai pris basmati, l’infirmière m’a dit si tu prends, si y’a du grain, 2 cuillères de grains et 5 cuillères de riz, si y’a pas de grain, c’est 7 cuillères de riz alors **depuis ça je suis à la lettre le régime** (rires). »

Extrait d’entretien T1 – Evelyne à propos de son alimentation, niveau scolaire collège, cluster 3

Un niveau « Fonctionnel » se traduit par une action mécanique de la personne. Concernant son alimentation, Evelyne procède à des réajustements qui sont dictés soit par la peur de la maladie, soit par l’infirmière.

Au moment de l’entretien T2, elle nous fait part de ses nouvelles habitudes en matière de gestion de son alimentation. Ces changements font suite à la séance d’ETP « *on a dit de manger de façon équilibrée, voilà, de toutes façons on a donné les fiches, les feuilles pour manger, ce qu’il faut manger, voilà, j’ai essayé de suivre (...) c’est vrai que je fais pas trop d’huile mais la plupart du temps je fais bouilli, surtout les légumes, tout ça là, et la viande*

souvent je fais au four mais seulement le dimanche souvent je mange la viande, je mets au four, sinon je mange du poisson, des crevettes, des œufs. ».

À partir des nouveaux savoirs qu'elle a collectés lors des séances d'ETP et des rencontres régulières avec les professionnels de santé, Evelyne a instauré de nouvelles pratiques parce qu'elle sait que cela va agir sur sa glycémie. À ce propos, voici ce qu'elle nous dit de la surveillance glycémique : « *oui, je surveille, dès que ça augmente un peu, je cherche qu'est-ce que j'ai mangé, si c'était par gourmandise, une fois j'ai mangé du pain complet, ouh ! c'est monté à 1,44 ! donc je ne mange plus de pain complet, je reste avec mes biscottes complètes, avoine, tout ça pour le petit déjeuner* ». Elle sait que son taux de glycémie agit comme un signal d'alerte. Lorsqu'il est élevé, elle cherche à identifier l'aliment qui est en cause pour procéder à des réajustements dans sa façon de consommer.

Lors de l'entretien T3 à domicile, elle nous a fait part du maintien de ses habitudes alimentaires après son accouchement, notamment parce qu'elle voit les effets sur sa perte de poids.

« Je continue toujours (*nldr : consommer les légumes*), et les yaourts sans sucre pareil, je prends plus de produits laitiers aussi, comme le fromage. (...) le petit-déjeuner c'était les flocons d'avoine, les biscottes, je me disais « jusqu'à quand je vais faire ça ? » mais après au fur et à mesure, **on est habitué, c'est comme si ça devient normal pour moi, y'a pas de difficulté** (...) même moi-même quand on me propose quelque chose de sucré, maintenant je refuse. »

Extrait d'entretien T3 – Evelyne à propos de son alimentation, niveau scolaire collègue, cluster 2

Evelyne passe donc d'une action mécanique à une action comprise : elle sait désormais ce qu'il faut faire pour gérer son alimentation et a intégré les conséquences que cela peut entraîner. En tenant compte de ses contraintes personnelles, elle procède à des ajustements et maintient son alimentation équilibrée. Les savoirs qu'elle a collectés tout au long de son parcours éducatif de santé sont mobilisés selon ses besoins.

Pour Evelyne, nous voyons que son niveau scolaire d'origine (niveau collègue) semble avoir un faible impact sur son évolution dans la prise en charge de sa maladie.

b) Portrait d'Halie : un mal pour un bien ?

Lorsque nous rencontrons Halie pour la première fois, elle est accompagnée de son conjoint, de sa belle-mère et de sa belle-sœur. Tous les quatre assisteront à la séance d'éducation. Halie a 21 ans. Elle vit en couple chez les parents de son conjoint. Elle ne travaille pas et a arrêté sa scolarité en fin de lycée. À chaque rencontre, son conjoint sera présent, tout comme sa belle-mère et sa belle-sœur. Lors de l'entretien T1, elle nous indiquera que sa belle-mère a eu aussi un diabète gestationnel.

Lorsque nous regardons les résultats obtenus par Halie en T1 puis en T3 (fig.39), nous pouvons constater qu'elle progresse ou stagne dans plusieurs variables. Cependant, au moment du T1, elle se situe déjà sur le niveau « interactif » dans cinq des sept variables. Elle est donc dans une action comprise en mesurant l'impact qu'elle peut avoir sur sa santé par les comportements qu'elle adopte.

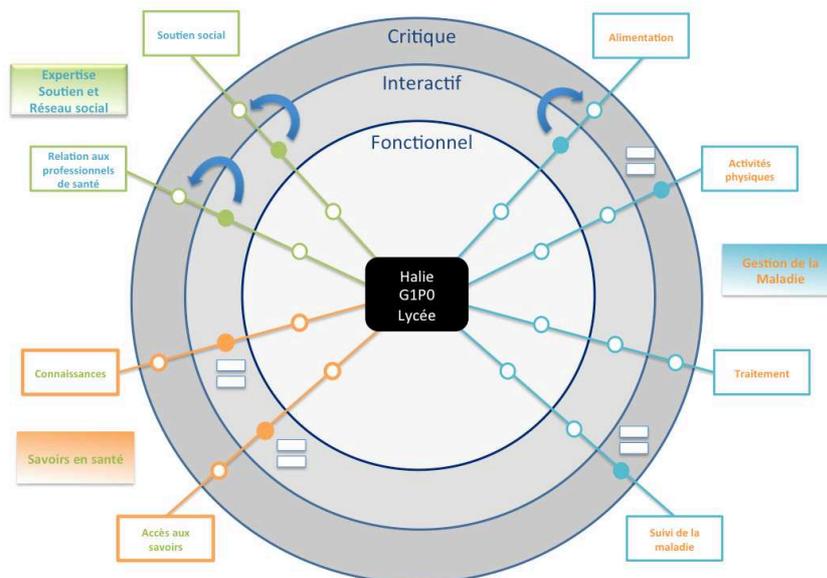


Figure 39. Étoile DLS Halie – Évolution T1 – T3.

Comme chez Evelyne, l'alimentation est une variable qui évolue. Elle passe d'un niveau interactif à un niveau critique.

« Bah en fait, j'ai regardé sur Internet aussi (rires) et après je savais parce que je mangeais beaucoup de pâtisserie, **je savais que c'était pas bon**, donc tout ça j'ai arrêté, les sodas j'ai arrêté, **c'est des**

trucs que je connaissais déjà en fait mais que je mangeais avant, que **j'ai décidé d'arrêter** directement en fait. »

Extrait d'entretien T1 – Halie à propos de son alimentation, niveau scolaire lycée, cluster 5

Halie est allée sur internet pour savoir ce qui impactait sa glycémie et donc aggravait potentiellement son diabète gestationnel. Elle a pris la décision d'arrêter tout ce qui était nocif pour sa santé. Elle déclare néanmoins qu'elle savait que son alimentation n'était pas adaptée à sa situation et que suite à l'annonce de son diagnostic, elle a « décidé » d'arrêter ce qui était nuisible.

En T3, elle nous déclare également que la perte de poids constatée par son changement d'alimentation l'encourage à maintenir ses nouvelles habitudes.

« Je mange plus équilibré, ça c'est sûr, plus de légumes parce que je mangeais pas de légumes, j'aimais pas ça, mais bon, comme **j'ai fait l'effort pendant la grossesse, je continue là, autant continuer, continuer les bonnes habitudes**, mais c'était essentiellement ça, et puis faire du sport aussi, j'ai repris le sport aussi, donc ça va (...) Pour moi la grossesse c'était on mange de qu'on veut, on peut se faire plaisir, tout le monde va vous dire oui, mais du fait que j'ai eu le diabète gestationnel, j'étais fan de pâtisseries, bah là **j'ai mis un frein** à tout ça parce que, bon il y avait le diabète, j'avais aussi peur que mon bébé était trop gros ou qu'il ait le diabète aussi ensuite, donc j'ai fait très attention, donc oui, **ça a changé ma vision, parce que j'avais peur**, j'avais beaucoup plus peur pendant ma grossesse, oui. Mais dans un sens, **ça m'a apporté du bien** parce que peut-être que, parce que là j'ai pris seulement 10 kilos pendant ma grossesse, sur la fin de ma grossesse, seulement à partir du 8^{ème}, 9^{ème} mois, sûrement si je n'avais pas eu le diabète gestationnel, j'aurai pris beaucoup plus (rires) et ces 10 kilos là, j'ai perdu dès que j'ai accouché donc **ça me convient, donc je pense que ça a été quand même bénéfique**, sinon j'aurai mangé n'importe quoi (rires). »

Extrait d'entretien T3 – Halie à propos de son alimentation, niveau scolaire lycée, cluster 5

Concernant son alimentation, Halie a pu observer que son comportement avait une incidence sur sa santé. Elle se sent bien et réalise que le diabète gestationnel a provoqué chez elle une prise de conscience. Sans ce diagnostic, elle pense qu'elle aurait pris plus de poids. D'une situation, *a priori* négative, elle sait en retirer un bénéfice.

Chez Evelynne et Halie, nous pouvons voir que les changements opérés durant la grossesse persistent au-delà car les impacts sur la santé sont visibles. Ces changements ont eu lieu par les savoirs collectés en séances d'ETP mais aussi par des recherches en dehors de ces séances,

par internet notamment pour Halie. Elles se sont approprié les savoirs pour les transformer en pratiques effectives dans leur quotidien.

Nous notons également qu'Evelyne et Halie, bien qu'ayant un niveau scolaire plutôt bas (collège et lycée), se situent sur plusieurs variables aux niveaux « critique » ou « interactif » au moment du T3. Ces niveaux laissent penser qu'elles sont en mesure d'accéder aux informations en santé, de les évaluer et de les comprendre afin de les mettre en œuvre (ou non) dans leur vie quotidienne.

De ce fait, existe-t-il des raisons autres que le niveau scolaire qui pourraient venir justifier une littératie en santé cotée « élevé » ou « critique » ? Dans la partie suivante, nous allons tenter d'apporter des éléments de réponse.

2.2.2 Les savoirs d'expérience comme facteurs d'évolution de la littératie en santé ?

Comme nous venons de le voir pour Evelyne et Halie, lorsque nous regardons les niveaux de littératie en santé à partir de la grille DLS et que nous croisons avec le niveau de scolarité, nous nous rendons compte que le niveau scolaire « ne détermine pas » (au sens bourdieusien) le fait d'être « critique » ou « interactif » sur les différents items.

Nous avons alors cherché à comprendre si d'autres éléments pouvaient venir impacter les niveaux de littératie en santé et nous avons fait le choix d'observer la variation des niveaux en tenant compte de l'existence de grossesses antérieures et plus largement d'une certaine acculturation au monde de la santé. Hypothétiquement, cette acculturation peut permettre à la femme enceinte de développer des compétences qui lui favoriseraient la compréhension des codes du monde de la santé (nombre de grossesses antérieures, DG antérieurs, présence d'une personne malade chronique dans son entourage proche, proche issu du monde de la santé...). À l'inverse, une femme avec un niveau scolaire élevé ne semble pas « prédisposée à » se situer spontanément sur un niveau critique de littératie en santé à travers DLS. Les savoirs en santé seraient alors un déterminant fort pour justifier les niveaux atteints dans les différentes variables.

Pour cela, nous nous intéressons à nouveau au profil de Delphine.

Comme nous l'avons indiqué précédemment, Delphine vit sa huitième grossesse. Lors de son entretien au T1, elle nous précise que chaque début de grossesse est pour elle synonyme de surveillance accrue de la part des professionnels de santé du fait de ses antécédents de grossesses extra-utérines. Delphine a fait progresser trois variables (activité physique, accès

aux savoirs et relation aux professionnels de santé). Elle se maintient au niveau « critique » pour la variable « suivi de la maladie » et au niveau « interactif » pour la variable « connaissances ». Enfin, elle passe d'un niveau « critique » à un niveau « interactif » pour les variables « alimentation » et « soutien social ». Pour autant, Delphine n'est pas allée longtemps à l'école. Le lien entre faible niveau de littératie et état de santé précaire du fait des difficultés de compréhension relatives à la santé (Rootman, 2001) n'est pas établi chez Delphine puisqu'*a priori*, elle sait accéder aux savoirs (critique en T3) et possède des connaissances en santé (interactif). En revanche, les matériaux empiriques dont nous disposons laissent entendre qu'elle a su développer des compétences afin de pouvoir naviguer dans le système de santé. Ces compétences pourraient être le fruit des suivis multiples dont elle bénéficie pour ses grossesses antérieures, ce qui pourrait expliquer son niveau « critique » sur la variable « suivi de la maladie » : elle s'est acculturée au monde de la santé et peut suivre sans difficulté sa maladie. Il ne s'agit pas là d'une réponse ferme et définitive mais bien d'un élément qui nous invite désormais à prendre en compte des compétences autres que celles liées uniquement à la littératie.

À l'inverse, Béthanie est à un niveau « fonctionnel » lorsqu'il s'agit du suivi de sa maladie. Elle restera à ce niveau en T3 également. Pour rappel, Béthanie vit sa première grossesse et n'est pas confrontée au monde de la santé en dehors de ce temps. Elle appliquera donc tout au long de sa grossesse, un suivi de sa maladie de la façon dont on lui indique de la faire. Pour autant, Béthanie a un niveau scolaire élevé donc un niveau de littératie élevé également. Cependant, ses compétences en littératie ne lui permettent pas de se détacher de l'action mécanique pour passer à une action analysée dans le suivi de sa maladie. En revanche, il est important d'indiquer que Béthanie est sur un niveau « critique » pour les deux variables du pôle « Savoirs en santé » en T1 et en T3. Son niveau scolaire peut expliquer l'aisance certaine qu'elle peut avoir pour la recherche d'informations en lien avec sa santé.

2.3 Synthèse des résultats

À travers les différents portraits que nous avons présentés, nous avons pu voir que des variations inter et intra individuelles existent. Avec l'outil DLS, nous montrons que les niveaux de littératie en santé évoluent dans le temps de la grossesse (T1) et au-delà (T3). Ces évolutions sont du fait de plusieurs facteurs et nous avons pu constater l'influence forte des savoirs en santé à travers les variables « accès aux savoirs » et « connaissances ». L'identification, l'appropriation et la mise en œuvre de ces savoirs permettent à la femme subissant un diabète gestationnel d'agir sur les autres composantes de la gestion de sa santé (alimentation, activité physique, relations aux PDS, soutien social). Les savoirs d'expérience sont également à considérer comme des facteurs pouvant faire évoluer les niveaux des variables constitutives de la littératie en santé. En effet, des échanges fréquents avec le monde de la santé peuvent permettre le développement de compétences qui favoriseraient la compréhension du système de santé et ainsi rendraient plus aisée la navigation dans ce système. Ces résultats viennent défaire le lien étroit qui est souvent établi dans la littérature scientifique entre niveau de littératie et état de santé. Ainsi, bien que les compétences en littératie soient nécessaires pour parvenir à saisir un message écrit par exemple, des compétences issues des savoirs expérientiels peuvent suffire pour comprendre les messages de santé et pouvoir les appliquer selon son contexte propre. Il existerait donc des marges certaines d'action et de progression pour mieux gérer sa santé y compris lorsque les compétences en littératie du sujet sont limitées. Les extraits d'entretien comme illustrations ne justifient pas à eux seuls les variations dans le temps et entre les pôles et domaines, mais ils peuvent vraisemblablement permettre de reconstruire des éclairages sur certaines dynamiques complexes. La combinaison de multiples facteurs concordants peut en revanche permettre de renforcer ces justifications. À la vue de nos résultats et de leur analyse, il nous est possible de faire le lien avec notre hypothèse qui supposait que l'inscription dans un parcours éducatif de santé permet de faire évoluer, pour partie, les niveaux de littératie en santé, dans les différents domaines qui la constituent. Dès lors, l'expérience de la grossesse au cours de laquelle un diabète gestationnel est diagnostiqué, serait productrice de savoirs. La combinaison des savoirs collectés au long de l'inscription dans un parcours éducatif de santé et des expériences personnelles, qu'elles soient relatives ou non à la santé, vient alors agir sur l'évolution possible des niveaux de littératie en santé (fig.40).



Figure 40. Facteurs faisant évoluer les niveaux de littératie en santé dans la population investiguée.

CHAPITRE 3.

Quand un heureux événement donne naissance à des événements de littératie en santé...

Nous avons vu précédemment que les femmes que nous avons rencontrées construisaient des pratiques à partir des savoirs formels, informels et d'expériences collectés tout au long de leur parcours éducatif de santé et au-delà. Notre cadre théorique pose l'identification d'« événements » de littératie par Barton et Hamilton (2010) comme étant des activités dans lesquelles la littératie joue un rôle. Ces événements sont décrits selon quatre critères relevés par les auteurs :

- la présence d'un ou de plusieurs textes écrits essentiels à l'activité pouvant être commentés à l'oral,
- les activités sont entendues comme des actions répétées réalisées en contexte ordinaire et ayant un sens pour la personne qui les réalise,
- ces événements sont observables et font émerger des pratiques,
- l'« événement » de littératie est situé dans le temps en ayant un début et une fin et se tient dans un contexte particulier.

Au cours de notre collecte de données, nous avons pu identifier la présence d'événements de littératie en santé. Nous choisissons de rajouter l'extension « en santé » puisque les événements que nous avons relevés prennent naissance dans le cadre d'une pathologie et leur point de départ est en lien avec la santé. Ces événements de littératie en santé se tiennent à différents moments de la grossesse. Nous avons qualifié ces moments de formels et d'informels. Nous allons préciser notre propos dans les prochaines parties.

3.1 Des moments formels...

À l'image de la catégorisation des savoirs que nous avons faite dans notre cadre théorique, nous avons choisi de caractériser les événements de littératie en « moments » formels et informels. Pour rappel, notre seconde hypothèse faisait référence à l'existence de « moments » présents au cours de la grossesse pouvant faire évoluer les « niveaux » de littératie en santé. Nos analyses permettront d'y apporter des éléments de réponse.

Dans cette première partie, nous nous intéresserons à ces moments formels au cours desquels surviennent des événements de littératie en santé. Nous qualifions de moments formels des temps qui sont institutionnalisés, prévus et mettant en interaction, dans notre cas, des professionnels de santé médicaux ou paramédicaux en lien avec la grossesse et le diabète gestationnel et les femmes que nous avons rencontrées.

3.1.1 La séance d'ETP comme « literacy event » au sens de Barton et Hamilton

Le premier événement de littératie en santé qui s'impose presque à nous est la séance d'éducation thérapeutique du patient. Les critères spécifiques à un événement de littératie, cités précédemment en introduction, s'y retrouvent tous, comme nous allons le montrer par la suite.

a) la présence d'un ou de plusieurs textes écrits essentiels à l'activité pouvant être commentés à l'oral

Le déroulement de la séance d'éducation s'appuie sur des supports variés. D'abord, la salle où se tient la séance est un support en elle-même. Des informations apparaissent sur les murs, à la vue de tous et sont consultables de façon libre. Ces informations se présentent sous la forme d'affiches, de prospectus ou d'informations écrites sur un tableau blanc (fig.41, 42 et 43).



Figure 41. Affiche sur la pathologie et les gestes à réaliser pour le lavage des mains avant une prise de glycémie.

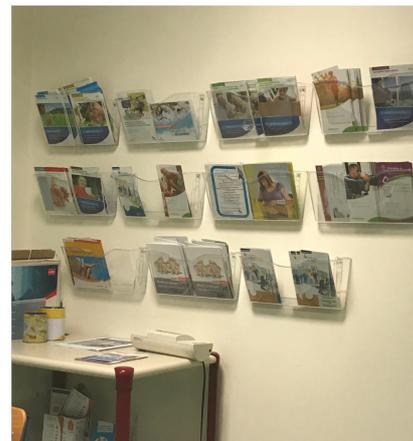


Figure 42. Prospectus portant sur les différents diabètes, habitudes à adopter, précautions à prendre...

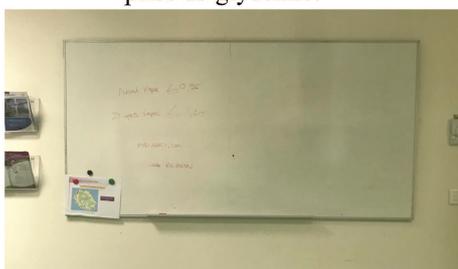


Figure 43. Tableau sur lequel sont indiqués les seuils de glycémie à ne pas dépasser avant et après un repas.

Au début de la séance, un deuxième support visuel apparaît par le biais du visionnage d'un court film documentaire portant sur la pathologie, ses impacts possibles durant la grossesse et les façons de les limiter. Enfin, le discours du formateur en ETP est soutenu par la présence de documents écrits distribués aux femmes durant la séance. Ces documents comportent du texte et des images. Leur principal objectif est de donner des repères aux femmes enceintes concernant leur alimentation essentiellement puisque cinq documents sur sept portent sur cette thématique. Ainsi, le discours oral est renforcé par les textes écrits qui sont à leur tour soutenus par les illustrations (fig.44).

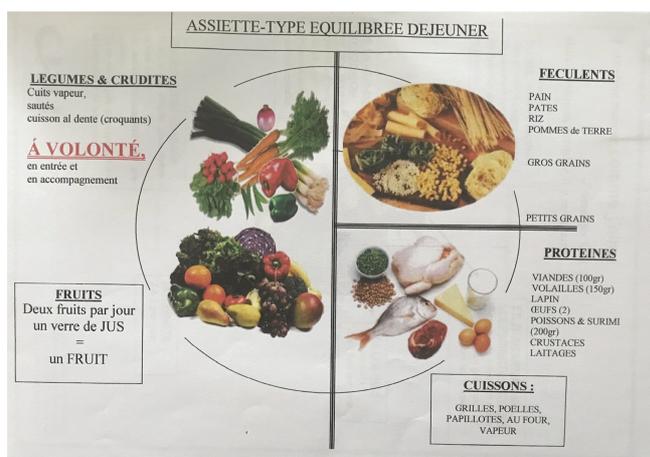


Figure 44. Assiette type équilibrée déjeuner.

« (...) Pour le repas du midi et le repas du soir, on a mis donc viande poisson œuf donc on vous a mis à peu près les équivalences, en grammage et donc voilà, et donc les œufs vous avez droit à 2 œufs par repas et il faut limiter à 4 œufs par semaine D'accord ? Pour faire une portion de viande, enfin de protéine quoi. Pour le poisson bah c'est 100 grammes de poisson, ou sinon 3 sardines en boîte, c'est l'équivalence pareil. Après vous avez le droit de manger du porc, du bœuf etc. toujours

maigre et le canard mais sans la peau parce que c'est très gras, c'est à cause du gras, ok ? Donc je vous ai mis du coup cette petite feuille là, ça reprend un petit peu l'assiette, et donc vous pouvez voir, j'ai remis à côté, attention aux graisses cachées dans les viandes ok ? Donc là on est à la viande, il faut faire une petite portion le midi et soir et il faut faire attention aux graisses saturées et cachées. »
(Extrait de séance ETP 2 – Formateur à propos de la composition du déjeuner et du dîner)

Dans le cadre de la séance d'ETP, le texte vient marquer la présence du discours oral et ainsi, la transmission de savoirs qui y est faite. En effet, les documents sont ensuite remis aux femmes pour qu'elles les conservent et puissent les consulter à tout moment. Elles peuvent s'y référer à chaque instant si elles souhaitent mobiliser ces savoirs dans leur contexte, en tenant compte de leurs contraintes et de leurs goûts.

« Après c'est vrai que c'est parce que c'est ma grossesse qui est comme ça mais c'est vrai que peut-être que pour d'autres femmes enceintes qui ont faim c'est peut-être peu mais pour moi ça me, j'ai pas

faim donc je ne suis pas en restriction, c'est à dire que **je mange ce que je veux mais je regarde quand même et je fais attention à ce que je mange**. C'est à dire que si je mange de la viande, **je vais faire attention** à compenser avec des légumes ou sinon je rajoute des légumes. **Avant je me disais je fais un repas si y'a pas de légumes c'est pas grave mais là je fais quand même un effort** pour qu'il y ait toujours des légumes pour que ce soit plus équilibré quoi, pas forcément de dessert mais surtout des légumes quoi. **C'est vrai que là je m'efforce** à mettre, à intégrer des légumes dans mes repas. **Donc c'est un effort** parce que j'ai rajouté. »

Extrait d'entretien T2 – P22 à propos de ses adaptations dans son alimentation – Critique DLS (T1), niveau scolaire bac+5 et plus

Pour P22, la séance d'ETP a apporté des savoirs en matière d'alimentation. Les documents lui permettent de mettre ces savoirs en pratique dans son quotidien « *je mange ce que je veux mais je regarde quand même* ». Ils lui permettent de gérer son alimentation en fonction de son diabète gestationnel tout en considérant ses préférences.

b) les activités sont entendues comme des actions répétées réalisées en contexte ordinaire et ayant un sens pour la personne qui les réalise

Le critère de répétition est également présent lorsque nous considérons la séance d'ETP comme un événement de littératie. En effet, une première séance a lieu puis une seconde qui se tient quinze jours après la première. Lors de ces séances, comme nous l'avons expliqué plus haut, des recommandations sont données, des savoirs nouveaux sont transmis dans le but que la femme enceinte puisse se les approprier et en faire usage dans son quotidien. Le contenu des séances porte sur différentes thématiques mais le cœur (voire l'enjeu) de ce moment porte sur l'alimentation. Ainsi, l'action de s'alimenter autrement à partir des nouveaux savoirs acquis devient nécessairement une action répétée en contexte ordinaire et signifiante pour la personne qui la réalise.

« En entrée de la salade, toujours, après **comme sur l'affiche** ils ont dit 5 cuillères de riz blanc, moi je diminue un peu, 2 cuillères à soupe de grains, et après soit du poisson, soit de la viande, c'est toujours équilibré, **comme sur la feuille ils disent**. »

Extrait d'entretien T2 – P01 à propos de ses nouvelles habitudes alimentaires – Interactif DLS (T1/T3), niveau scolaire lycée

« oui, **maintenant oui, c'est beaucoup plus de légumes** (rires) les fruits toujours pas trop mais les légumes oui, c'est à chaque repas, je mange beaucoup plus équilibré. »

Extrait d'entretien T2 – P15 à propos de ses nouvelles habitudes alimentaires – Interactif/Critique DLS (T1/T3), niveau scolaire lycée

« (...) j'avais déjà moi-même cherché des choses en fait **pour adapter mon régime** et après j'ai testé en fait, **j'ai noté, j'ai testé** j'ai dit bon ça c'est quelque chose que je peux manger et quand **j'ai essayé** autre chose et que j'ai vu que c'était pas bon bah je me disais je recommencerais plus celui-là ou bien je diminuerais de moitié et ainsi de suite en fait. »

Extrait d'entretien T2 – P02 à propos de ses nouvelles habitudes alimentaires – Fonctionnel/Interactif DLS (T1/T3), niveau scolaire bac+5 et plus

Dans les trois extraits d'entretien que nous venons de citer, nous remarquons une certaine notion d'adaptabilité et de modification des comportements alimentaires. Qu'il s'agisse d'appliquer à la lettre ce qui a été transmis à l'oral ou à l'écrit à travers les documents donnés lors de la séance (P01), ou d'introduire une famille d'aliments qui jusqu'alors ne faisait pas partie des habitudes alimentaires (P15) ou encore d'adapter par le biais d'essais/erreurs son alimentation, pour ces trois femmes, les savoirs sont appropriés et mis en œuvre dans leur contexte ordinaire.

c) ces événements sont observables et font émerger des pratiques

La séance d'ETP entendue comme un événement de littératie en santé constitue un événement observable qui a pour finalité l'émergence de pratiques. Nous avons parlé précédemment des changements liés à l'alimentation. L'activité physique est également une pratique nouvelle qui se retrouve dans les discours des femmes rencontrées.

« Pour l'activité physique, j'allais au travail à pied, mais c'est pas loin, ça faisait 20 minutes aller et 20 minutes retour, donc c'était bien. »

Extrait d'entretien T3 – P01 à propos de son activité physique – Critique DLS (T1/T3), niveau scolaire lycée

« (...) Tous les soirs on marchait au front de mer là-bas, même pour aller travailler je marche à pied aller-retour, oui, parce que j'ai travaillé jusqu'à huit mois, donc je marchais l'aller-retour et tous les soirs au front de mer (...) au début on avait peur avec le vent comme elle est petite mais maintenant 2 ou 3 fois par semaine, le soir si y'a pas de soleil on y va. »

Extrait d'entretien T3 – P08 à propos de son activité physique – Critique DLS (T1/T3), niveau scolaire collège

« C'était essentiellement ça : manger plus équilibré et faire du sport aussi, parce que j'ai repris le sport, donc ça va (...). »

Extrait d'entretien T3 – P15 à propos de son activité physique – Critique DLS (T1/T3), niveau scolaire lycée

Encore une fois, nous pouvons observer que les savoirs transmis en séance amènent les femmes à mettre en place de nouvelles pratiques. Dans les extraits choisis, elles abordent la reprise d'une activité physique, d'abord en lien avec leur diabète gestationnel puis une poursuite après la grossesse parce que cette pratique fait désormais partie intégrante de leur quotidien.

d) l'« événement » de littératie est situé dans le temps en ayant un début et une fin et se tient dans un contexte particulier

Pour ce dernier critère qui permet de qualifier la séance d'ETP comme un événement de littératie en santé, nous avons la notion de l'action définie dans le temps et dans un contexte particulier. Dans notre cas, nous considérons que la grossesse constitue un contexte particulier d'autant plus que dans notre étude, elle est pathologique. La séance d'ETP a un début et une fin avec une durée déterminée (1 heure 30 à 2 heures).

Au vu des éléments que nous avons apporté pour étayer notre hypothèse de l'existence d'événements de littératie en santé et des critères décrits dans la littérature scientifique, nous pouvons dire que la séance d'éducation thérapeutique peut être considérée comme telle.

Ce constat permet déjà de nous projeter dans nos perspectives. En envisageant les séances d'éducation thérapeutique du patient comme un événement à investir, la mise en œuvre des savoirs formels combinée à la place faite aux savoirs informels et d'expérience permet une contextualisation des savoirs. Cette contextualisation favoriserait une meilleure appropriation pour les apprenants.

3.1.2 Les consultations comme « health literacy events » ?

Nos différentes rencontres avec les femmes enceintes nous ont permis de considérer les multiples consultations comme étant également des événements de littératie en santé. En effet, la consultation dans le cadre d'une grossesse pathologique prend appui sur des résultats d'examen médicaux qui apparaissent sous forme de textes écrits que la femme transmet au

professionnel de santé qu'elle consulte. Les échanges se font essentiellement à l'oral mais des traces écrites existent néanmoins durant ces moments. Nous venons de parler des résultats d'examens mais dans le cas d'un diabète gestationnel, le carnet de glycémie peut être également consulté. Il en est de même pour le carnet de maternité que les femmes doivent apporter à chaque consultation et le présenter aux différents professionnels de santé. Le critère de texte central est alors présent.

La consultation est également marquée dans le temps avec un début et une fin, ce critère est également respecté.

Il en est de même pour le critère de répétition : le parcours en santé de la femme enceinte est jalonné de rendez-vous médicaux, ainsi, les consultations se répètent tout au long de la grossesse, voire au-delà avec différents professionnels de santé.

Le contexte de la consultation ainsi que le professionnel de santé vont néanmoins venir nuancer le critère de la mise en pratique. Bien que les consultations soient observables, ont-elles pour autant le but de faire émerger des pratiques ? Nos entretiens nous présentent deux objectifs selon le type de consultation.

D'abord, intéressons-nous aux consultations à l'hôpital ou en cabinet : elles sont de l'ordre du suivi, qu'il s'agisse du suivi de la grossesse ou du diabète gestationnel. En ce qui concerne le suivi de la grossesse, le professionnel de santé consulté est généralement le gynécologue. Durant ces moments, certaines femmes nous décrivent leur consultation en nous indiquant que le carnet de glycémie n'est pas consulté de façon systématique par le professionnel de santé et lorsqu'il l'est, il est peu ou pas commenté « *eah le gynéco il le sait que je l'ai (ndlr : le diabète gestationnel) parce qu'il a eu mes analyses, mais sans plus (...)* » (P01 – T2). En revanche, le carnet de maternité est consulté comme nous l'indique P17 « *Oui le carnet de maternité oui* » (P17 – T2). Pour P16, les professionnels de santé qui suivent sa grossesse (son médecin traitant et son gynécologue) justifient le fait qu'ils n'abordent pas la question du diabète gestationnel car elle a compris ce qu'elle avait à faire « *bah en fait on en a pas parlé plus que ça parce qu'ils partent du principe que plus on parle et plus c'est stressant du coup ils m'ont dit que tant que j'ai compris la base, ça va, ils m'ont dit si je ne suivais pas ils m'auraient saoulé avec mais comme ils me disent que j'ai bien compris que c'est pour bébé et pour moi ensuite donc ils ne m'en parlent pas* » (P16 – T2). Ces différents extraits ne nous permettent pas de démontrer que les consultations sont des moments permettant de faire

émerger des pratiques que les patientes pourraient appliquer en contexte ordinaire¹¹⁹. En revanche, lors des consultations des sages-femmes à domicile, ce critère apparaît.

3.1.3 Les visites à domicile comme « health literacy event » ?

Les femmes que nous avons rencontrées ont toutes bénéficié d'un suivi de sage-femme à domicile. La sage-femme suit principalement la grossesse et veille au bon développement de l'enfant à naître. Comme nous l'a précisé P08, la sage-femme intervient aussi concernant les aspects « logistiques » à prévoir après la naissance du bébé (choix des couches, des vêtements...).

Lors de nos entretiens, plusieurs femmes nous ont indiqué qu'elles présentaient leur carnet de glycémie à la sage-femme au cours de sa visite à domicile. Les taux relevés peuvent alors être le point de départ de discussion autour de la gestion de l'alimentation.

« Oui elle vérifie les glycémies, elle me dit ce qui va, ce qui ne va pas, on en discute (...) oui, elle propose, enfin on discute de ce que j'ai mangé, elle me dit les associations que je peux faire à la place, elle me dit de tester, je teste et elle revient la semaine prochaine et on en rediscute. »

*Extrait d'entretien T2 – P12 à propos des visites à domicile de sa sage-femme – Relation aux PDS Critique
DLS (T1), niveau scolaire bac+3*

« Oui voilà elle contrôle aussi et après elle me donne des conseils et si j'ai des petits trucs à demander, je lui pose les questions. Elle m'a déjà dit peu importe le moment, je peux lui envoyer un message si j'ai des questions et tout et donc voilà. Parce que au début quand j'avais l'insuline je l'avais texté, je lui avais exprimé un peu mes craintes, après elle m'a dit que c'était pas la peine de m'inquiéter, c'est juste un petit truc, des fois c'est juste un petit peu d'insuline après ça stabilise mais jusqu'à présent ça stabilise pas (rires). »

*Extrait d'entretien T2 – P13 à propos des visites à domicile de sa sage-femme – Relation aux PDS Interactif
DLS (T1), niveau scolaire lycée*

Ces deux extraits nous permettent de voir que la sage-femme prend appui sur les relevés de glycémie et qu'en fonction des résultats observés, elle émet des conseils, donne des recommandations. Ainsi, les résultats donnent lieu à des échanges verbaux entre la femme enceinte et sa sage-femme autour de divers sujets (alimentation, traitement...).

¹¹⁹ Nous nuancions volontiers notre propos notamment parce que nos résultats ne peuvent pas être généralisables. Les éléments que nous avons observés à travers nos entretiens nous permettent de dire que, pour les femmes de notre échantillon, la transformation des savoirs en pratiques n'est pas effective lorsque ces savoirs proviennent de consultations en structure.

De ce fait, à partir de nos entretiens, nous pouvons observer que contrairement à la consultation en hôpital ou en cabinet, les visites à domicile permettent de faire émerger des pratiques chez les femmes de notre panel.

Ainsi, au sortir d'une consultation à l'hôpital ou en cabinet, la femme serait « informée » de son état de santé alors que suite à une consultation à domicile, elle s'orienterait vers une mise en pratique ?

Cependant, notre argumentation est à nuancer puisque chaque parcours de santé est singulier. Ainsi, pour P04, son diabète est surveillé uniquement à l'hôpital et il ne fait pas l'objet de discussion avec sa sage-femme à domicile : « *non, je surveille mon diabète ici (ndlr : en diabétologie) mais pas avec la sage-femme* » (P04 – T2).

Il semblerait alors que les rôles soient compartimentés entre les professionnels de santé laissant parfois les femmes dans un flou ne leur permettant pas de savoir quoi faire, le temps d'avoir une réponse adaptée à leur besoin. Nous observons alors d'un côté les spécialistes du diabète et de l'autre les spécialistes de la grossesse alors que la femme doit apprendre à gérer l'ensemble des éventuelles problématiques liées à sa grossesse et à son diabète gestationnel de concert et non de façon distincte, l'une et l'autre s'impactant.

« E : votre gynéco il s'intéresse un peu à votre diabète gestationnel ?

P : bah justement il savait pas trop pour les cétones hier donc il voulait que je vois dans le service ici plutôt. »

Extrait d'entretien T2 – P02 à propos de son échange avec son gynécologue – Relation aux PDS Interactif/Critique DLS (T1/T2), niveau scolaire bac+5 et plus

Nos analyses nous permettent d'identifier la consultation à domicile comme étant un événement de littératie en santé puisqu'elle répond à l'ensemble des critères définis par Barton et Hamilton en 2010. En revanche pour ce qui est de la consultation en structure hospitalière ou libérale, les propos recueillis ne nous permettent pas de relever des traces de discours faisant émerger des pratiques.

Cette première partie nous a permis l'identification d'événements de littératie en santé à savoir la séance d'éducation et la consultation de la sage-femme à domicile. Ces événements, bien que non perçus par les femmes, renforcent l'idée que les savoirs capitalisés durant ces moments, lorsqu'ils sont transposés aux contextes ordinaires de ces femmes, se transforment en pratiques en santé effectives.

3.2 ... et des moments informels : navigation entre URL¹²⁰ et IRL¹²¹

Dans cette seconde partie, nous abordons à présent les moments que nous qualifions d'informels. De la même façon que les savoirs du même nom qui s'entendent comme des savoirs sans but déterminé à l'avance, ne pouvant pas faire l'objet d'une évaluation pédagogique, ou encore n'ayant pas fait l'objet d'une construction formelle voire aboutie, nous considérons les moments informels comme des instants non planifiés, parfois impromptus et n'ayant pas de durée établie à l'avance. Ces moments sont institués librement par l'individu qui va déterminer, selon ses besoins, le début et la fin de ce moment. Ainsi, dans le cadre de notre étude, les entretiens réalisés nous ont permis de mettre en lumière deux types de moments informels au cours desquels surviennent des événements de littératie en santé. Nous les exposons dans les parties suivantes.

3.2.1 Les recherches sur Internet comme « health literacy event » ?

L'utilisation d'internet pour effectuer des recherches sur la santé est une pratique courante (Kivits, 2016). Certaines femmes que nous avons rencontrées n'échappent pas à cette tendance de plus en plus fréquente. Ainsi, la recherche sur Internet constitue pour elles un réflexe qu'elles ont systématiquement lorsqu'elles se questionnent sur un sujet en lien avec la santé. Dans les entretiens que nous avons réalisés, nous nous sommes intéressée à l'usage qu'elles faisaient des informations qu'elles y trouvaient. C'est ainsi que nous avons pu déterminer différents profils parmi ces « chercheuses d'informations » :

⇒ *je cherche juste pour m'informer.*

Avec ce profil de « chercheuses d'informations », les femmes effectuent des recherches sur Internet. Il s'agit de leur premier réflexe pour accéder aux savoirs lorsqu'elles ont une interrogation sur leur santé, en lien ou non avec leur grossesse ou leur diabète gestationnel. Les recherches s'effectuent après la pose d'un diagnostic dans le but de mieux comprendre ce qui se passe.

¹²⁰ « Uniform Resource Locator » nom universel pour désigner une ressource sur Internet

¹²¹ « In Real Life » traduit comme « dans la vie réelle » en opposition à la vie virtuelle

« Oui, bah en fait au niveau du régime alimentaire je savais déjà plus ou moins ce qu'il fallait faire mais au niveau des conséquences sur le bébé ça je savais moins, du coup je suis partie un peu regarder pour me renseigner avant de, de, enfin en attendant mes consultations en fait. »

Extrait d'entretien T1 – P02 au sujet de ses recherches sur Internet en lien avec son diabète gestationnel – Accès aux savoirs Critique DLS (T1/T3), niveau scolaire bac+5 et plus

« J'ai estimé que c'était grave, là j'ai regardé un peu c'était quoi la maladie en question mais sinon j'ai jamais été sur internet pour regarder. »

Extrait d'entretien T1 – P17 au sujet de ses recherches sur Internet en lien avec une pathologie autre que le DG – Accès aux savoirs Critique DLS (T1/T3), niveau scolaire bac+2

Ainsi, les femmes ayant ce profil de « chercheuse » vont chercher et sélectionner des informations qu'elles vont juger utiles ou non pour elles. En revanche, elles ne les mobilisent pas nécessairement dans leur quotidien. Après une consultation de sites, elles sont des « chercheuses informées » et *a priori*, les informations collectées ne sont pas transformées.

⇒ *je cherche pour en parler avec un professionnel de santé.*

Un deuxième profil apparaît ensuite, c'est celui de « la chercheuse validée ». Dans le cas de ce profil, les femmes recherchent des informations, les collectent et avant une éventuelle mise en application de ce qu'elles ont trouvé, elles vont consulter un professionnel de santé pour savoir quoi faire ou pour vérifier la validité des informations trouvées. Cette recherche d'informations donne donc lieu à une discussion avec le professionnel de santé.

« Bah ça rend un peu parano (rires) c'est mieux d'appeler le médecin en vitesse pour lui demander (rires). »

Extrait d'entretien T1 – P01 au sujet de ses recherches sur Internet – Accès aux savoirs Fonctionnel/Interactif DLS (T1/T3), niveau scolaire lycée

« Je vais sur Google, je tape ce que j'ai besoin de rechercher (...) je fais la lecture (...) ce que j'ai vraiment besoin de savoir quoi (...) ah oui, je redemande parce que des fois, tu sais, Internet c'est vrai qu'il y a des bonnes choses mais des fois vaut mieux demander quand même. »

Extrait d'entretien T1 – P03 au sujet de ses recherches sur Internet – Accès aux savoirs Interactif DLS (T1), niveau scolaire collègue

Les femmes correspondant à ce profil vont, à l'image des « chercheuses informées », rechercher et sélectionner des informations.

Il peut aussi s'agir, comme dans le cas de P19, d'un jeu d'aller-retour entre les recherches qu'elle effectue et son professionnel de santé.

« A chaque fois que je comprends pas un truc, oui je vais sur internet pour regarder (...) au médecin oui quand je vois les médecins par exemple, je suis du genre à poser les questions, si y'a un truc que je n'ai pas compris, même sur internet, je vais demander oui. »

Extrait d'entretien T1 – P19 au sujet de ses recherches sur Internet – Accès aux savoirs Interactif DLS (T1), niveau scolaire lycée

Nous avons souhaité proposer une schématisation du processus de recherche et de validation de l'information trouvée sur Internet selon P19 (fig.45) :

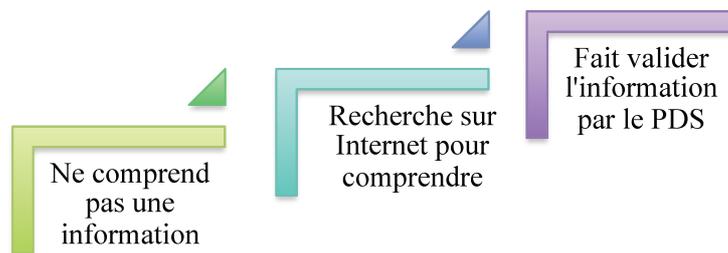


Figure 45. Processus de recherche et de validation de l'information pour P19.

Néanmoins, nos entretiens ne nous permettent pas de confirmer si suite à la validation de l'information, les femmes l'appliqueront dans leur quotidien.

⇒ *je cherche pour mettre en application.*

Le troisième et dernier profil que nous avons établi reste atypique au sein de notre panel puisque nous n'avons qu'une seule femme correspondant à ce profil. Néanmoins, nous trouvons intéressant de le présenter. Il s'agit du profil que nous nommons « la chercheuse en pratique ». Dans le cas de P12, et contrairement aux profils que nous avons détaillés en amont, elle va transformer l'information collectée en pratiques effectives dans son quotidien. Après une phase de recherche et de sélection de l'information, P12 va les mettre en œuvre dans sa vie courante.

« ça dépend, y'a de tout sur internet, y'a du bon et du pas bon, je lis et ça dépend, je suis allée sur des sites où ils proposaient des menus par exemple pour les personnes faisant du diabète gestationnel donc je m'en sers au quotidien, voilà. »

Extrait d'entretien T1 – P12 au sujet de ses recherches sur Internet – Accès aux savoirs Interactif DLS (T1), niveau scolaire bac+3

P12 ne cherche pas à faire valider l'information qu'elle trouve par un professionnel de santé. Il est néanmoins important de préciser que P12 est infirmière auprès de personnes âgées chez qui le diabète est une des pathologies les plus récurrentes. Ainsi, elle développe, *a priori*, une certaine expertise dans l'évaluation de l'information en santé. Par ailleurs, ses deux parents sont diabétiques, ce qui pourrait aussi lui avoir permis de capitaliser des informations en santé. Ces différents éléments (parcours de formation, profession, pathologie présente dans la famille...) auraient permis à P12 de développer une culture sanitaire et ainsi, l'aurait rendue plus « capable » de chercher, trouver, évaluer et mettre en œuvre l'information en santé.

Les trois profils que nous venons de présenter concernent les femmes qui recherchent l'information. Il existe cependant des femmes qui sont réfractaires à cette recherche par la méthode d'Internet.

Parmi ces « non chercheuses », nous avons P10 et P16. Selon les extraits d'entretiens qui vont suivre, il existe différentes raisons qui font qu'elles ne sont pas dans une démarche de recherche d'information via Internet. D'abord la fiabilité de l'information comme nous l'indique P10 : « *euh, je vais pas sur internet, voilà, parce que y'a 10 000 fausses bonnes réponses* » (T1). Ensuite, le caractère anxiogène que l'information trouvée peut provoquer chez elles : « *moi je trouve que c'est plus stressant que voilà quoi, donc je vais ou chez mon médecin* » (P10 – T1) « *je préfère ne pas trop y penser et attendre le rendez-vous et comme ça je laisse ceux qui sont qualifiés m'expliquer plutôt que d'aller me faire des films sur internet* » (P16 – T1).

L'ensemble des données que nous venons d'analyser nous invite à considérer l'action de rechercher des informations sur Internet comme un possible événement de littératie en santé. En effet, les informations trouvées sont présentées sous forme d'écrits (sites spécialisés en santé ou non, articles, forums...). Ensuite, ces informations donnent parfois lieu à des commentaires oraux lorsque les femmes déclarent discuter des informations trouvées avec les professionnels de santé. Tout au long de leur grossesse, les femmes répètent l'action de rechercher l'information puisqu'elle constitue chez certaines, un réflexe dès lors qu'une interrogation sur la santé survient. Puis, sans que cela ne soit présent chez toutes les femmes que nous avons rencontrées, ces informations peuvent se transformer en pratiques. Enfin, la recherche d'informations en santé est instituée dans le temps et se délimite avec un début et une fin¹²².

¹²² A ce sujet, nous nous permettons de nuancer notre résultat. En effet, les critères qui caractérisent un événement de littératie selon Barton et Hamilton (2010) ne se retrouvent pas toujours en totalité dans l'action de

Nous avons relevé également une particularité chez une des femmes. En plus de l'action de rechercher des informations écrites sur la santé via l'outil Internet, elle devient elle-même actrice en partageant ses propres informations à l'écrit avec d'autres femmes, notamment sur des forums. Les entretiens réalisés avec P02 nous précisent que ces informations sont en lien avec l'alimentation.

« J'ai rejoint des groupes de femmes enceintes diabétiques aussi et ce qui va passer chez moi ne va pas passer chez l'autre et l'inverse aussi d'ailleurs (...) on se fait des échanges de recettes aussi pour essayer de varier un petit peu (T2). »

Extrait d'entretien T2 – P02 au sujet des discussions virtuelles avec d'autres femmes enceintes avec DG – Alimentation Fonctionnel DLS (T1), niveau scolaire bac+5 et plus

« J'ai retenu une recette, le gâteau au chocolat à la courgette, je continue de la faire parce que ça me permet de grignoter mais en mangeant un légume en fait et par contre j'avais remis un peu de sucre dedans mais maintenant au fur et à mesure je diminue parce que je trouve que c'est un peu trop sucré (...). Je me suis plus servie d'un groupe Facebook sur Internet, parce que dans les séances c'est pas forcément personnalisé alors que dans ce groupe-là, il y avait un échange entre les femmes du groupe et justement cette recette là (rires), ça m'a beaucoup aidé. »

Extrait d'entretien T3 – P02 au sujet des discussions virtuelles avec d'autres femmes enceintes avec DG – Alimentation Interactif DLS (T3), niveau scolaire bac+5 et plus

P02 avait assisté à la séance d'éducation thérapeutique et avait donc reçu des supports écrits portant sur les recommandations en matière d'alimentation notamment. Lorsqu'elle a mis en pratique ces recommandations alimentaires, elle s'est rendue compte qu'elles ne lui convenaient pas car ses taux de glycémie restaient élevés. Elle a donc choisi de ne plus utiliser les documents fournis lors de la séance et s'est intégrée à un groupe de femmes enceintes ayant aussi un diabète gestationnel sur Facebook. Cela lui a permis de trouver de nouvelles recettes, de nouveaux aliments et d'échanger avec ces femmes dont la grossesse était également pathologique. Ces échanges entre pairs ont alors donné lieu à de nouvelles pratiques issues de savoirs et de moments informels.

rechercher des informations en santé sur internet. Nous l'avons néanmoins considérée comme tel dans notre recherche pour inviter à ne pas la mettre de côté et en la retenant comme une de nos perspectives d'investigation future.

3.2.2 Les échanges entre pairs

Les femmes que nous avons rencontrées déclarent parler de leur situation. Les échanges entre pairs sont alors fréquents bien que non systématiques. Ces échanges sont de l'ordre du conseil.

« J'ai téléphoné à ma soeur parce que ma soeur elle avait eu ça aussi quand elle était enceinte du coup je la téléphonais pour lui demander pourquoi c'était comme ça, j'ai mangé ça, j'ai mangé ça, et elle me disait que normalement je devais manger ça certes mais à une petite quantité, que je ne devais pas manger ça et ça, je lui disais oui mais ils m'ont donné une liste de choses à manger, elle m'a dit de revoir avec le médecin parce que la liste a un souci parce que tu viens de manger tu ne peux pas avoir un diabète alors que tu as suivi le programme. »

Extrait d'entretien T2 – P13 à propos de ses échanges avec sa sœur – Soutien social Fonctionnel DLS (T1), niveau scolaire lycée

La sœur de P13 a aussi eu un diabète gestationnel. Ainsi, lorsque P13 cherche à comprendre ses pics de glycémie, elle s'adresse à sa sœur pour essayer d'interpréter ses résultats. Sa sœur lui conseille alors de consulter à nouveau son médecin car « *il y a un souci* ».

La mère de P12 est diabétique, ainsi, P12 échange avec sa mère dans le but d'être rassurée sur son alimentation : « *j'ai appelé ma mère pour en parler, un petit peu inquiète au début et puis, bon un petit peu rassurée là par la suite* » (P12 – T1 – Interactif DLS T1).

Ces échanges se poursuivent au-delà de la grossesse comme en témoigne P15 qui interroge son entourage.

« Oui, beaucoup, parce que ma sœur elle a trois enfants, souvent je l'appelle « oui, bébé il fait ça, est-ce que les tiens faisaient pareil ? Qu'est-ce que t'as fait ou pas » (rires) Elle me conseille. Après j'ai ma belle-mère aussi, elle a eu trois enfants donc elle me conseille aussi, après c'est beaucoup l'entourage aussi. »

Extrait d'entretien T3 – P15 à propos de ses échanges avec son entourage – Soutien social Fonctionnel/Critique DLS (T1/T3), niveau scolaire lycée

Les échanges entre pairs bien qu'utiles pour rassurer, apporter des conseils, des précisions sur une situation précise, ne répondent pas, *a priori*, aux critères permettant de les définir comme des événements de littératie en santé tel qu'énoncés par Barton et Hamilton (2010) : il n'y a pas de présence de textes et les échanges sont essentiellement faits à l'oral. Néanmoins et

pour rappel, notre cadre théorique nous permet d'intégrer l'oral comme étant une composante de la littératie, en plus de l'écrit. En prenant appui notamment sur la définition de la littératie donnée par le rapport de la Table ronde des experts en littératie de la 4^{ème} à la 6^{ème} année (2004), la littératie est à considérer comme « *la capacité d'utiliser le langage et les images, de formes riches et variées, pour lire, écrire, écouter, parler, voir, représenter et penser de façon critique* ». Dès lors, nous considérons que le versant oral est aussi à prendre en compte dans la littératie en santé, d'autant plus que notre recherche se déroule dans un contexte spécifique. Pour rappel, La Réunion est une société fortement marquée par la présence de l'oral et dans laquelle le développement de l'écrit, comme pratique sociale, est relativement récente. De cette façon, les échanges entre pairs peuvent être considérés comme des événements de littératie en santé. Par ailleurs, ces échanges peuvent faire l'objet de messages écrits : souvenons-nous de P02 qui échange de façon régulière sur des forums de discussion avec d'autres femmes enceintes touchées par le diabète gestationnel. La finalité des échanges entre pairs, qu'ils soient faits à l'oral ou à l'écrit, vise à des changements de pratiques (alimentation, soins du nouveau-né...). En ce qui concerne le critère de la répétition des actions en contexte ordinaire qui ont un rôle signifiant pour les individus de notre échantillon, nous avons pu relever chez certaines d'entre elles que des interlocuteurs privilégiés sont en présence : par exemple, P12 échange de façon régulière avec sa mère qui est diabétique de type 2. Dans le même ordre, nous avons P13 et P15 qui ont dans leur entourage une personne ayant vécu un diabète gestationnel (belle-sœur pour P13 et belle-mère pour P15). P13 et P15 priorisent alors leurs échanges autour de la gestion du diabète gestationnel avec ces personnes « référentes ». Ces échanges viennent alors ancrer des moments marquants au cours de la grossesse et au-delà. Enfin, en ce qui concerne le critère de la délimitation dans le temps, il nous a été décrit par P13 que ses échanges avec sa belle-sœur se font au téléphone : l'événement de littératie est donc bien situé dans le temps. Ce qui reste néanmoins critiquable dans notre recherche mais qui, cependant, lui confère un aspect non linéaire, est que chez certaines femmes, l'ensemble des critères définissant un événement de littératie en santé va être observé alors que chez d'autres, seuls certains critères apparaîtront. De cette façon, il ne nous est pas permis de généraliser nos résultats, en revanche, il reste intéressant de constater l'existence de ces événements en contexte ordinaire de quelques unes des femmes de notre panel.

3.3 Synthèse des résultats

Nos analyses ont permis d'identifier des moments formels et informels tout au long du parcours éducatif de santé de la femme enceinte ayant un diabète gestationnel. Au cours de ces moments, nous avons pu mettre en évidence l'existence d'événements de littératie tels que décrits en 2010 par Barton et Hamilton.

Dans le cadre de notre étude, nous considérons que les séances d'éducation, les consultations des sages-femmes à domicile ainsi que les recherches d'informations en santé sur Internet constituent des événements de littératie en santé (*health literacy events*). Durant ces événements, le texte prend une place centrale puisqu'il est le point de départ d'échanges entre la femme enceinte ayant un diabète gestationnel et les professionnels de santé qui suivent la grossesse. Ces échanges se déroulent à l'oral, se répètent tout au long de la grossesse et au-delà et visent à faire émerger des pratiques applicables dans le contexte ordinaire de ces femmes.

Au cours des échanges entre pairs, bien que l'essentiel des interactions se fassent à l'oral, nous considérons aussi ces moments comme des événements de littératie en santé. En effet, les travaux de Barton et Hamilton placent le texte comme un élément central d'un événement de littératie autour duquel naît des échanges. Néanmoins dans notre recherche, nous avons vu que des échanges écrits existent mais que l'oral prenait une place considérable dans le parcours de la femme enceinte. Les échanges oraux viennent à la fois compléter le message écrit et réciproquement, mais ils donnent aussi du sens qu'il s'agisse de transmission de savoirs formels ou non. Dans le cadre de notre étude, nous considérons alors que si le texte est à considérer comme un élément central d'un événement de littératie en santé, le discours peut aussi avoir ce rôle. Ainsi, nous invitons à envisager la présence de pratiques langagières (écrites et orales) comme essentielle à l'activité et non plus uniquement la présence d'un ou plusieurs textes pouvant être commentés à l'oral. De plus, ce critère tel qu'il est présenté par Barton et Hamilton attribue une valeur plus importante à l'écrit. Or, dans nos observations, nous avons vu qu'aussi bien l'écrit que l'oral étaient complémentaires, la différence se trouvant dans le moment où les professionnels de santé ou les femmes enceintes choisissent de mobiliser tantôt l'un ou l'autre des discours.

Afin de résumer notre propos et pour synthétiser les éléments les plus significatifs de notre recherche, il nous semble pertinent de proposer un tableau (tab.31) recensant à la fois les critères caractérisant un événement de littératie en santé selon les travaux de Barton et Hamilton (2010) et les moments que nous avons relevés comme faisant appel en totalité ou en

partie à ces critères. Pour chaque critère, nous avons indiqué par le moyen d'une croix (X) si ce critère est rapporté (ou non) dans nos entretiens et/ou observations.

Critères définissant un événement de littératie en santé	Séance d'ETP	Consultation à l'hôpital	Consultation à domicile	Recherche sur internet	Échanges entre pairs
Présence d'un ou de plusieurs textes écrits essentiels à l'activité pouvant être commentés à l'oral	X	X	X	X	<i>Non relevé</i>
Activités entendues comme des actions répétées réalisées en contexte ordinaire et ayant un sens pour la personne qui les réalise	X	X	X	X	X
Événements observables et font émerger des pratiques	X	<i>Non relevé</i>	X	<i>Critère non relevé chez toutes les femmes de notre panel</i>	X
«Événement» de littératie situé dans le temps, ayant un début et une fin et se tenant dans un contexte particulier	X	X	X	X	<i>Critère non relevé chez toutes les femmes de notre panel</i>

Tableau 31. Critères définissant un événement de littératie en santé et les moments identifiés au cours de notre recherche.

Ce chapitre permet d'apporter des éléments pouvant nous conduire à valider notre hypothèse qui supposait que la grossesse est un temps ponctué de « moments » « en contexte » au fil de son parcours éducatif de santé. Ces moments sont constitués d'événements de littératie en santé qui permettent à la femme de mettre en œuvre des savoirs transmis lors des séances d'éducation ou lors des différentes consultations mais également des savoirs expérientiels issus d'échanges entre pairs. La transformation de ces savoirs en pratiques effectives en contextes est alors susceptible de faire varier les niveaux de littératie en santé de la femme concernée (fig.46).



Figure 46. Identification des événements de littératie en santé et des formes sous lesquelles les savoirs apparaissent dans le parcours éducatif de santé de la population investiguée.

CHAPITRE 4.

La place de l'oral et de l'écrit

4.1 L'écriture, peu représentée dans le parcours, formalise un moment

4.1.1 Des supports écrits pour soutenir le discours oral

Durant nos différentes rencontres avec les femmes enceintes ayant un diabète gestationnel, nous leur avons demandé si elles avaient reçu de la documentation écrite et quelle en était la nature. Elles ont toutes cité les supports distribués au cours de la séance d'ETP, puis dans une proportion moindre, certaines nous ont parlé spontanément du carnet de glycémie, des prospectus contenant des informations sur la grossesse et sur le diabète gestationnel ; enfin, une seule nous a parlé de son carnet de maternité.

Nous baserons donc notre analyse sur les supports écrits distribués lors des séances d'ETP pour tenter d'avoir un répertoire des usages de ces documents. Nous tenterons également, à travers les retranscriptions de deux séances d'ETP, de relever les attendus du point de vue des formateurs.

Avant toute chose, nous rappelons que les documents issus des séances d'ETP ont pour objectif premier de soutenir le discours du formateur. Dans leur utilisation, les documents sont remis aux femmes au fur et à mesure que le formateur énonce les savoirs. Ainsi, chaque thème abordé au cours de la séance est illustré par un ou plusieurs documents qui le soutiennent. Nous allons donc rencontrer au fil du déroulé de la séance les thèmes suivants (tab.32) :

Thèmes	Nombre de documents distribués	Nature des documents	Nombre total de documents distribués au cours de la séance
Alimentation	7	<ul style="list-style-type: none">- Aliments déconseillés (2 pages)- Correspondances sucre/fruits- Assiette équilibrée- Conseils hygiéno-diététiques- Feuille de surveillance alimentaire sur 3 jours	12

		- Rations alimentaires - Répartition des repas dans la journée	
Surveillance glycémique	2	- Carnet de glycémie - Prospectus MyDiabby	
Prise de glycémie	1	Surveillance de glycémie capillaire	
Précautions toxoplasmose	1	Règles préventives en cas de négativité à la toxoplasmose	
Précautions listériose	1	Règles préventives concernant la listériose	

Tableau 32. Nombre et nature des supports distribués au cours de la séance d'ETP.

Le thème de l'alimentation, encore une fois, est prend une place importante au cours de la séance. Qu'il s'agisse du nombre de documents en lien avec ce sujet (n=7) ou de la durée¹²³ durant laquelle le formateur l'aborde, la place prise par cette thématique est grande.

Lors de nos observations de séances, nous constatons que tous les documents distribués ne font pas systématiquement l'objet d'échanges entre les apprenantes et les formateurs. Ils sont souvent simplement distribués et seul leur contenu est évoqué brièvement.

« (...) Parce qu'ils peuvent amener la listériose, je vais expliquer tout à l'heure c'est quoi (...) prenez plutôt sous vide pour éviter tout ce qui est listériose tout ça. (...) Je vous ai laissé aussi un petit document comme ça, c'est écrit prévenir la listériose. Donc la listériose c'est quoi ? Donc vous êtes enceintes hein donc on vous donne tout ce qu'il faut faire ou ne pas faire dedans. La listériose en fait c'est une bactérie qu'on retrouve dans l'eau, d'accord ? Dans le sol, les végétaux etc, d'accord ? Et ça peut entraîner des complications donc il faut éviter, mais ca normalement vous savez sauf si c'est la première grossesse hein, tout ce qui est charcuteries etc, les poissons fumés ok ? Donc celles qui vont aller jusqu'au mois de décembre (rires) ça sera un peu difficile pour vous pour tout ce qui est foie gras, etc (...) c'est non pasteurisé donc pour la listériose vous ne buvez pas hein ? (...) Donc il y a des symptômes, lisez bien les symptômes et si vous avez ces symptômes là, vous allez chez votre médecin traitant, ok ? »

Séance ETP n°2 – Formateur à propos de la listériose

« Ensuite ce qui peut être aussi important pour d'autres c'est la toxo, donc si vous êtes immunisée tant mieux, si vous n'êtes pas et bien ça va être difficile pour les légumes surtout, il faudra bien les laver, ne pas manger de légumes à l'extérieur, pas de salade dans les bars parce que vous ne savez pas, pas dans les restaurants, donc ça va être compliqué quand vous allez sortir donc il faudra faire attention et

¹²³ Lors de la première séance, le formateur aborde l'alimentation durant 45 minutes et 58 secondes sur une durée totale de séance d'1 heure et 36 minutes. Lors de la deuxième séance, le formateur aborde l'alimentation durant 39 minutes et 15 secondes sur une durée totale de séance d'1 heure et 22 minutes. Soit, pour les deux séances, presque la moitié du temps total.

chez vous, surtout, évitez tout ce qui est griffure de chat, de chien, si vous avez un vieux chat surtout, lavez bien vos légumes, laissez tremper dans l'eau vinaigrée, enlevez bien la terre tout ça, d'accord ? Et bien cuire surtout tous les légumes de terre, comme les carottes et tout ça d'accord ? »

Séance ETP 2 – Formateur à propos de la toxoplasmose

Dans les deux extraits que nous citons précédemment, nous pouvons voir que le document est commenté en faisant surtout intervenir des gestes à mettre en pratique, ce qu'il faut faire et ce qu'il ne faut pas faire. Le discours du formateur n'invite pas à l'échange. Ces recommandations ne sont pas spécifiques à la femme enceinte avec un diabète gestationnel, cela peut alors expliquer le fait qu'elles ne soient pas explicitées davantage ou qu'ils ne fassent pas l'objet de questions.

En revanche, comme nous l'avons indiqué en amont, le thème de l'alimentation est un sujet qui s'impose au cours de la séance. Les documents distribués sont commentés, voire critiqués.

« Alors, les raisins, bon y'a marqué 12 mais c'était juste un repère, ça date d'un petit moment hein les plaquettes, il faudrait qu'on les refasse quand même, mais, parce qu'on peut pas savoir si c'est des gros, là c'est des petits, c'est des petits, donc bon on va dire une grappe de raisins moyenne, mais c'est vrai que le raisin il est pas mal sucré. »

Séance ETP n°1 – Formateur à propos de la consommation de fruits

« Donc les recommandations nationales disent qu'il faut manger 3 portions de fruits par jour, voilà, donc vu que vous ne connaissez pas les poids, parce que quand ils disent 3 fruits, c'est pas, en fait dans les 3 fruits et légumes, dans les messages mangez 3 fruits et légumes y'a personne qui a jamais compris le message parce que il est incompréhensible ce message, je comprends pas pourquoi il continue d'être véhiculé, 3 fruits ça veut dire quoi ? Est-ce que ça veut dire une ananas en entier ? Ou alors une cerise ? Un grain de raisin ? Bah oui ça veut rien dire. »

Séance ETP n°1 – Formateur à propos de la consommation de fruits

En ce qui concerne les documents distribués aux apprenantes durant la séance, ils prennent majoritairement la forme de listes. Lorsque Goody (1979) s'intéresse aux listes, il nous indique qu'elles viennent faciliter la mise en ordre selon des critères¹²⁴. Dans notre cas, la classification se fait par type de repas (fig.47 et 48).

¹²⁴ Goody parle de classification par numérotation, initiale ou catégories. (Goody, 1979, p.150)

*CS = cuillère à soupe

Déjeuner et Dîner

Viande, Poisson Œufs	100g de viande maigre (porc maigre, bœuf maigre, toutes volailles y compris le canard sans la peau) ou 100g de poisson (sardines = 3) ou 2 œufs (limiter les œufs à 4 /semaine)
Féculent 	7 CS* de riz blanc cuit ou 5 CS* de riz complet ou 5 CS* de riz blanc cuit + 2 CS de grains ou 7 CS* de pâtes cuites (coquillettes, macaronis cuits, ...) ou 7 CS* de semoule ou 7 CS* de boulgour cuit ou 7 CS* de quinoa cuit ou 250g de pommes de terre cuites (5 petites de la taille d'un œuf) ou 350g de purée reconstituée (type mousseline) avec lait ou 13 CS* de maïs jaune en boîte ou 2 épis entiers ou 1/3 de baguette de pain blanc ou 4 tranches de pain complet ou 5 à 6 petites biscottes carrées ou 5 galettes de riz ou 4 tranches de pain de mie ou 150g, environ 3 petites bananes vertes sans la peau bouillies ou 150g environ 1 banane plantain sans la peau, cuite bouillie ou 120g de manioc cuit (environ 2 petits morceaux) ou 200g de songe (environ 3 songes) ou 150g de patates douces (environ 3 petites patates de 50g) ou 150g de fruit à pain cuit 3 à 4 morceaux selon la maturité du fruit)

Figure 45. Liste des protéines et des féculents autorisés pour le déjeuner et le dîner.

Les documents remis aux femmes lors des séances ont pour objectif de leur permettre de procéder aux changements nécessaires dans leur alimentation pour parvenir à avoir des taux de glycémie qui respectent les seuils à ne pas dépasser. Tels qu'ils sont présentés, les supports écrits s'appuient sur des principes organisateurs (Faure, 2011) qui vont régir les habitudes alimentaires des femmes enceintes ayant un diabète gestationnel.

« Alors je vais distribuer un petit, alors c'est surtout pour les femmes enceintes hein (la formatrice distribue des supports portant sur l'alimentation) Donc ce que je vous ai dit tout à l'heure, c'est la répartition alimentaire, c'est exactement ça, ok ? Donc dans la répartition alimentaire, donc vous voyez, première page, cette feuille là (montre la feuille concernée) vous avez le petit-déjeuner donc ce qu'on dit en dessous c'est que le sucre peut être remplacé par de l'aspartame ou de la stévia. Est-ce que vous savez c'est quoi de l'aspartame ou de la stévia ? »

Répartition Alimentaire pour femme enceinte diabétique

Petit déjeuner

Le sucre peut être remplacé par de l'aspartame ou de la Stevia

Produit Laitier	250 mL (un bol) de lait ou 1 yaourt nature sans sucre ou 1 fromage blanc sans sucre (soit 3 CS* bien bombées)
Féculent	60g soit 1/4 de baguette de pain blanc/complet/céréales ou 3 tranches de pain complet ou aux céréales ou 3 tranches de pain de mie complet ou 4 petites biscottes carrées ou 6 Cracottes ou 4 galettes de riz ou 4 Wasa fibres ou 6 CS* de Flocons d'avoine, ou muesli (sans fruits secs) ou 150g (soit 5 CS*) de riz chauffé
Matière grasse	10g Beurre (1 carré) ou 10g Margarine végétale = 2 cac
Fruit	1 Fruit (voir choix des portions) ou 1 compote de fruits sans sucres ajoutés ou 1 verre (100 à 150 ml) de jus de fruits sans sucres ajoutés
Boissons	1 café ou 1 thé sans sucres

Une fois par semaine, le pain/beurre peut être remplacé par une viennoiserie

Figure 48. Séance d'ETP n°2 – Formateur concernant l'alimentation des femmes ayant un DG.

Comme nous l'avons dit précédemment, le support écrit transmis durant les séances vient appuyer le discours oral des formateurs en ETP. Les supports sont ensuite donnés aux femmes pour qu'elles les ramènent chez elles en vue d'une application des recommandations

préconisées. Ils permettent alors de « *disposer du langage autrement* » (Faure, 2011, p.22) Ainsi, ces supports, que nous pouvons considérer comme des répéteurs des savoirs dispensés en séance sont sortis du contexte de la séance pour être intégrés dans le contexte « ordinaire » de la femme afin qu'elle puisse gérer au mieux son diabète gestationnel. Néanmoins, cette transposition n'est pas systématique chez toutes les femmes que nous avons interrogées.

« J'ai gardé mais ça s'appliquait pas du tout à moi en fait, donc du coup j'ai eu peu fait à ma sauce entre guillemets. Parce que je crois que c'était marqué 5 cuillères à soupe de riz, je sais plus si c'était riz blanc ou riz complet mais moi dans tous les cas si je dépasse 2 c'est pas bon (...) donc euh, c'était peut-être une base mais qui ne me correspondait pas du tout en fait. »

Extrait d'entretien T2 – P02 à propos de l'utilisation des supports transmis en séance d'ETP, niveau scolaire bac+5 et plus

« E : d'accord, et c'est des documents que vous utilisez ?

P : non, non, j'ai regardé là (pointe la table du doigt) mais après non (...) j'ai pas besoin de regarder tous les jours pour savoir ce que je dois manger ou non. »

Extrait d'entretien T2 – P17 à propos de l'utilisation des supports transmis en séance d'ETP, niveau scolaire bac+2

P02 et P17 n'ont pas appliqué les recommandations dans leur contexte de vie. En effet, après des essais infructueux, P02 a préféré mettre de côté les documents et a cherché d'autres ressources. Dans le cas de P17, elle ne s'en est pas du tout servie car elle considère qu'elle sait ce qu'elle doit manger.

Ces deux femmes se sont autorisées à se détacher du support écrit. Dans le cas de P02, le support est devenu « *un objet sur lequel il est possible de revenir sans cesse* » (Faure, 2011, p.21). En 1977, Goody parle du détachement du support écrit qui « *rend possible d'examiner autrement, de réarranger, de rectifier des phrases et mêmes des mots isolément* » (Goody, 1977, p145). C'est notamment le cas pour P02. En effet, après des essais infructueux de ce que l'écrit comportait, elle a procédé à des réajustements pour atteindre les objectifs glycémiques. Pour ces deux femmes, une prise de distance s'est faite entre ce qui leur avait été dit en séance et ce qu'elles faisaient effectivement en contexte ordinaire. Cette mise à distance a permis soit de procéder à des adaptations (P02), soit à une mise à l'écart total du support écrit (P17).

Lorsque les documents écrits transmis lors de la séance sont mobilisés, ils sont progressivement « mis de côté » lorsque les femmes concernées considèrent avoir intégré les savoirs qui y figurent et qu'elles les mettent en place au quotidien.

« E : d'accord, et ces documents-là du coup ? vous les utilisez ?

P : oh oui ! oui !

E : d'accord, toujours actuellement ?

P : euh bah maintenant non, on va dire que c'est presque automatique maintenant donc c'est bon. »

*Extrait d'entretien T2 – P15 à propos de l'utilisation des supports transmis en séance d'ETP,
niveau scolaire lycée*

« E : ok, donc les fiches vous les réutilisez à la maison ?

P : oui, oui, j'ai regardé une fois, deux fois, après j'ai laissé. »

*Extrait d'entretien T2 – P08 à propos de l'utilisation des supports transmis en séance d'ETP,
niveau scolaire collège*

P15 et P08 ont eu besoin des supports durant un certain temps pour s'imprégner des savoirs qui y apparaissent. Néanmoins, lorsqu'elles ont considéré qu'elles les avaient compris, elles n'ont plus eu besoin de les mobiliser.

Ces supports viennent donc soutenir le discours des formateurs en ETP au-delà de la séance. Ils agissent comme des rappels de ce qui s'est dit en séance et sont disponibles à tout moment pour les femmes de notre échantillon qui souhaitent les mobiliser. Leur utilisation ou leur abandon dans le temps sera fonction des résultats visibles (le taux de glycémie par exemple) chez la femme.

Ces documents sont donc la mémoire de ce qui s'est passé en séance d'ETP.

Un autre support écrit tient une place *a priori* importante au cours des grossesses impactées par le diabète gestationnel. Il s'agit du carnet de glycémie. Quelle place prend-il ? Qui le consulte ? Son utilisation est-elle systématique ? C'est à ces questions que nous allons tenter de répondre dans la partie suivante.

4.1.2 Le carnet de glycémie : quand l'écrit marque la pathologie

Le carnet de glycémie est remis aux femmes généralement lors de la première séance d'ETP. Certaines d'entre elles le possèdent déjà lorsque la surveillance de glycémie capillaire a été mise en place en amont par un professionnel de santé qui suit la grossesse.

Ce carnet est le garant de la bonne surveillance des taux de glycémie à différents moments de la journée. Généralement, les femmes suivies devront se conformer à au moins quatre prises de glycémie et au plus six prises de glycémie par jour.¹²⁵

Ce carnet tient un rôle central dans la surveillance du diabète gestationnel. En effet, il est demandé aux femmes de l'emporter à chaque consultation et de le présenter à tous les professionnels de santé. Dans la pratique, le carnet de glycémie est contrôlé lors des consultations en diabétologie en majorité et peut être consulté par les autres professionnels de santé qui suivent la grossesse.

Le carnet est alors le témoin de la mise en œuvre des savoirs dispensés au cours des séances d'ETP, mais aussi des consultations durant lesquelles les femmes enceintes peuvent recevoir des conseils, notamment en termes d'alimentation. Le contrôle de la glycémie et l'action d'écrire le résultat dans le carnet permettent à la femme enceinte d'adapter ses pratiques, si besoin.

P04 a pris l'habitude de noter les aliments qu'elle consomme afin de déterminer lequel serait à bannir en cas de glycémie élevée. Il en est de même pour P02.

Comme nous l'avons indiqué précédemment, P02 n'utilise pas les supports remis lors de la séance d'ETP. En revanche, selon ses taux de glycémie, qu'elle note dans son carnet, elle tient une liste d'aliments à prioriser ou à éviter afin d'avoir une glycémie équilibrée.

« Maintenant je sais ce qui passe et ce qui passe pas quoi, donc là, je fais encore des tests hein pour essayer de varier un petit peu l'alimentation mais y'a des farines qui ne passent pas du tout alors qu'elles ont un index glycémique moyen, qui est beaucoup plus faible que le blé donc je comprends pas trop mais bon, c'est mon corps qui est un peu bizarre peut-être, je sais pas, j'ai essayé la farine d'épeautre intégrale, ça marche pas, j'ai essayé farine de blé intégrale et là ça passe, je, j'ai arrêté l'épeautre hein (rires) (...) oui je sais que c'est ça donc je ne mange plus (...) on va dire que j'ai une liste positive plutôt qu'une liste négative donc euh c'est plus ça en fait, donc j'ai retenu que l'épeautre ça ne passait pas du tout mais par contre que la farine de blé intégrale ça passe, le riz blanc normal non par contre le riz basmati, oui, 2 cuillères, mais 2 cuillères de riz normal non. »

Extrait d'entretien T2 – P02 à propos de sa surveillance glycémique et de ses réadaptations, niveau scolaire bac+5 et plus

¹²⁵ Une fois à jeun et 2 heures après chaque repas.

Les femmes de notre étude sont amenées à « écrire leur santé » tout au long de leur grossesse dès lors que le diagnostic du diabète gestationnel est posé. Dans les discours, la pathologie n'apparaît pas comme une contrainte mais davantage comme une alliée leur permettant d'adapter leurs habitudes alimentaires principalement.

Nos analyses montrent que selon que l'on se place du côté des femmes enceintes ou des professionnels de santé, les attendus vis à vis des supports écrits ne sont pas les mêmes. Nous proposons une schématisation des résultats obtenus (fig.49). Il semble alors que la valeur accordée aux écrits ne soit pas la même pour chacune des parties. Pour les professionnels de santé, les documents ont un rôle de référence (contient des recommandations officielles, indique ce qui est autorisé ou non...) alors que pour les femmes de notre échantillon, bien qu'elles comprennent qu'il s'agisse de « règles » à suivre, elles vont néanmoins négocier le contenu en fonction de ce qui pourra être appliqué dans leur quotidien, en tenant compte des contraintes auxquelles elles peuvent faire face : elles contextualisent alors les contenus de ces documents. Cette négociation sera plus ou moins importante selon les résultats qu'elle produit sur la surveillance glycémique. En revanche, il est nécessaire de préciser qu'aussi bien les femmes enceintes que les professionnels de santé visent un objectif commun : celui d'équilibrer les taux de glycémie et d'éviter le passage à l'insuline.

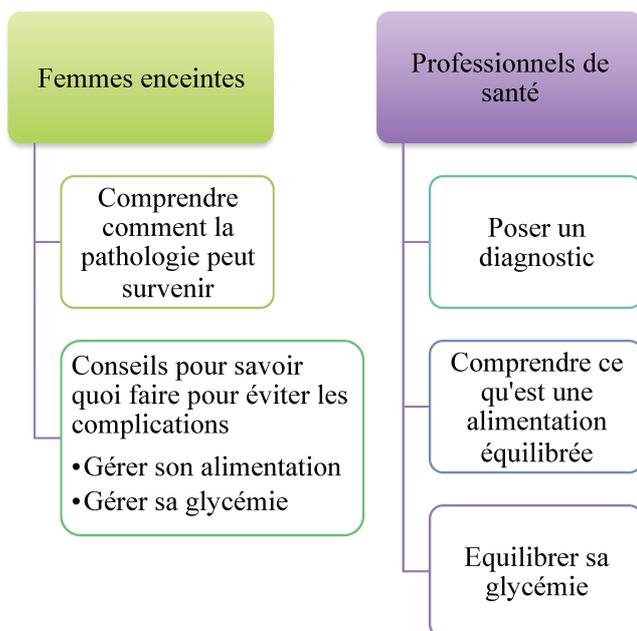


Figure 49. Attendus vis à vis du support écrit chez la femme enceinte et le professionnel de santé.

D'autres formes d'écrits viennent également marquer la présence de la pathologie comme nous allons le voir par la suite.

4.1.3 Quelle valeur pour ce qui est écrit ?

Dans cette partie, nous allons décrire ce que P07 nous a retranscrit lors de l'annonce de son diagnostic. Nous l'avons déjà présentée précédemment mais pour rappel, P07 est âgée de 42 ans et vit sa huitième grossesse alors que quatre ont été menées à terme. Elle travaille à temps plein en tant que femme de ménage et il s'agit de son premier diabète gestationnel. Lorsque nous la rencontrons à l'hôpital, P07 est en colère. Avant la consultation en diabétologie, elle était persuadée qu'il y avait eu une erreur.

« On m'a dit vous avez le diabète, seulement de grossesse, mais on ne m'a pas expliqué comment, moi-même je ne croyais pas, j'ai dit non, c'est pas possible, peut-être que le laboratoire s'est trompé, mais c'est impossible ! »

Extrait d'entretien T1 – P07 à propos de son diagnostic, niveau scolaire primaire ou pas de scolarité

Ainsi, bien que les résultats d'analyse écrits formalisent la présence de la pathologie, P07 ne lui accorde aucune valeur puisque selon elle, une erreur a été commise dans son examen « *c'est impossible* ». Elle justifie cette impossibilité par le fait qu'elle a déjà eu quatre enfants et qu'elle se sent bien « *pour moi, j'ai fait 4 enfants, c'était bien, et moi je me sens bien, seulement là je me sens fatiguée par rapport à la grossesse mais je me dis c'est l'âge* ». Lors du diagnostic, il y aurait eu une discordance dans les propos des professionnels de santé « *c'était nickel, tout va bien, déjà je suis allée voir docteur X, ils ont, il a dit tout va bien parce qu'ils ont écrit que tout est normal, après la sage-femme est venue à la maison, elle a regardé les résultats, elle a dit bin en haut c'est un gramme et quelque, et elle m'a dit non, tu as le diabète, après elle-même elle est allée voir le docteur X et le docteur a dit bin évidemment elle a ça, et c'est elle qui a fait un fax ici pour que je vienne consulter* ». Dans ce temps que l'on pourrait nommer de déni, entre le moment où le diagnostic est posé et celui où P07 vient consulter en diabétologie, elle a refusé l'idée d'être diabétique, par peur notamment. En effet, la cousine et la mère de P07 sont diabétiques « *c'est une maladie, voilà, le diabète c'est à vie pour moi, tu vois ? Peut-être là c'est pour la grossesse mais tu ne sais pas si ça va disparaître ou pas, c'est ça qui m'inquiète, parce que j'ai une cousine, en fait, voilà, elle a un diabète, ça fait pitié de la voir, moi-même je l'emmène ici pour consulter et tout ça, j'ai*

jamais pensé qu'un jour ça m'arriverait ! c'est une maladie hein ! ça peut arriver à tout le monde hein ». Ainsi, malgré la présence du résultat sur le papier et la confirmation par les professionnels de santé qui suivent sa grossesse, ni l'annonce du diagnostic, ni les résultats transmis par le laboratoire ne formalisent la pathologie. En revanche, la prise de conscience de l'existence de la pathologie se fera lors de la consultation en diabétologie « *c'est là que je viens de réaliser, elle vient de me piquer, elle m'a dit que j'ai un gramme et quelques (...) là ça y est, voilà, elle m'a piqué, 1 gramme 35, bin quand même c'est haut quoi ».*

Il s'est donc passé un mois avant que P07 n'accepte son diagnostic. Les données de santé mises à l'écrit et complétées par les commentaires des professionnels de santé qui suivent sa grossesse n'ont pas permis à P07 d'accepter d'emblée son diagnostic.

Lors de nos entretiens, nous avons constaté l'apparition d'une autre forme d'écrit qui influençait les pratiques en matière d'alimentation. Bien qu'une seule femme nous ait parlé de cette forme d'écrit, nous pensons néanmoins qu'il est intéressant de l'aborder dans notre recherche. Il s'agit de l'utilisation de forums de discussions. Nous proposons donc le portrait de cette femme.

Parmi les femmes que nous avons rencontrées, plusieurs d'entre elles nous ont indiqué qu'elles utilisaient de façon systématique l'outil Internet aussitôt qu'elles avaient des questions relatives à leur santé ou à leur grossesse en particulier. P02 est l'une de ces femmes et elle nous a également indiqué qu'elle participait à des forums de discussions sur les réseaux sociaux.

P02 vit sa première grossesse. Lors de l'entretien T1, elle nous indique qu'elle consulte Internet.

« Je cherche sur Google mais je vais pas sur n'importe quel, enfin je vais pas sur Wikipédia par exemple en fait, parce que je sais que les sources, enfin n'importe qui peut écrire dessus, donc je vérifie que ça sorte pas de n'importe où, j'ai lu des choses aussi sur PubMed, sur des sites comme ça, au moins je sais que c'est pas, que ça sort pas de voilà (...) je fais déjà une sélection dans les forums ou n'importe qui dit n'importe quoi et les trucs plus scientifiques en fait. »

Extrait d'entretien T1 – P02 à propos de son utilisation d'Internet, niveau scolaire bac+5 et plus

P02 utilise donc à la fois des sources spécialisées et des forums. Lorsque nous l'interrogeons sur les informations qu'elle est allée chercher, elle nous indique qu'il s'agissait

d'informations sur l'alimentation et que suite à ce qu'elle avait collecté, elle avait changé certaines de ses habitudes alimentaires.

« J'ai changé tous mes féculents, j'ai supprimé tout le sucre, les sucres simples et quand j'ai acheté mes ingrédients pour faire la cuisine je disais toujours les étiquettes pour voir s'il n'y avait pas du sucre ajouté dedans. Un truc tout bête, une préparation bolognaise, il y a du sucre dedans, avant je ne regardais pas mais maintenant je regarde en fait. »

Extrait d'entretien T1 – P02 à propos de son changement d'habitudes suite aux informations trouvées sur Internet, niveau scolaire bac+5 et plus

La découverte de nouvelles informations a induit chez P02 un changement dans ses habitudes alimentaires. Elle ne cherche pas à faire valider les informations qu'elle trouve par un professionnel de santé.

C'est au moment de l'entretien T2 que P02 va nous parler de son implication dans les forums de discussion.

« J'ai rejoint des groupes de femmes enceintes diabétiques aussi et ce qui va passer chez moi ne va pas passer chez l'autre et l'inverse aussi d'ailleurs (...) oui, des groupes sur Facebook, on se fait des échanges de recettes aussi pour essayer de varier un petit peu. »

Extrait d'entretien T2 – P02 à propos de son utilisation d'un forum de discussion, niveau scolaire bac+5 et plus

Encore une fois, sa participation à ce groupe de discussion est en lien avec l'alimentation.

« Oui, c'est surtout pour ça en fait, et en fonction de ce qu'il y a dans les recettes, je sais par exemple que ça je ne vais pas prendre, en fonction des ingrédients en fait. »

Extrait d'entretien T2 – P02 à propos de son utilisation d'un forum de discussion, niveau scolaire bac+5 et plus

En discutant par messagerie instantanée avec d'autres femmes enceintes ayant un diabète gestationnel, donc par l'envoi de messages écrits, P02 recherche essentiellement des idées de recettes qu'elle pourrait utiliser au quotidien. Les supports écrits qui lui ont été transmis lors de la séance ne lui conviennent pas. Ainsi, après plusieurs tentatives infructueuses pour équilibrer ses taux de glycémie, elle a mis de côté les supports et a trouvé d'autres méthodes pour gérer sa pathologie par le biais de nouveaux changements dans son alimentation.

Bien que nous n'ayons pas eu accès à ces écrits, ces échanges entre pairs donnent lieu à de nouveaux supports écrits, notamment par des échanges de recettes.

En fonction de ce qu'elle aura déjà testé auparavant, P02 effectue une sélection des aliments et des recettes qu'elle choisit d'appliquer par la suite. Ces écrits, bien qu'ils ne soient pas issus des professionnels de santé, prennent une importance pour P02 puisqu'elle choisit de les mettre en œuvre dans son quotidien.

4.1.4 Les mots des maux : quand écrire c'est agir

Dans le cadre de notre étude et plus précisément au moment du troisième et dernier entretien avec les femmes de notre panel, nous avons souhaité leur faire réaliser un travail qui met en jeu la pratique de l'écrit. Ainsi, nous leur avons demandé de rédiger une lettre à leur diabète gestationnel¹²⁶. Ce travail, initialement à visée thérapeutique, s'adresse à des personnes malades chroniques afin qu'elles entament un processus d'acceptation de la maladie. En effet, il a pour objectif premier de « *favoriser l'expression du vécu émotionnel afin de participer à la construction d'une alliance thérapeutique entre patients et soignants* » (Popelier, 2017, p. 616). Dans notre cas, il s'agissait de proposer de clore notre travail de recherche avec les femmes que nous avons rencontrées en leur proposant un espace d'échange, sans contrainte, autour de leur vécu de cette grossesse relativement particulière. En ce sens, nous leur avons donné comme unique consigne de s'adresser à leur diabète gestationnel comme s'il s'agissait d'une connaissance et de lui dire tout ce que sa survenue avait provoqué dans leurs vies, sans tenir compte d'un style littéraire particulier. Pour nous, il s'agissait également de recueillir des traces écrites relatant un parcours de santé qui avait été rapporté jusqu'alors par voie orale, lors des entretiens. Par ailleurs, le passage formalisé à l'écrit nécessite une prise de recul par rapport au langage, notamment quand il rapporte des événements passés (Faure, 2000).

L'analyse des lettres que nous avons collectées va se présenter sous la forme suivante : nous allons d'abord identifier le moyen qui a été utilisé pour la rédaction de la lettre. Bien que nous ayons proposé d'écrire la lettre sur un support papier, certaines d'entre elles ont choisi un autre support afin de nous transmettre leur lettre. Ensuite, nous allons relever les thèmes qui ont été abordés par les femmes de notre étude afin d'identifier d'éventuelles récurrences. Puis

¹²⁶ Afin de faciliter la lecture, nous avons corrigé les erreurs d'orthographe, de conjugaison et de syntaxe présentes dans les lettres en restant fidèle au sens.

nous nous essayerons à une analyse du vécu qu'elles nous rapportent : l'expérience du diabète gestationnel a-t-elle été transformatrice ? Si oui, quels en sont les effets ?

Les lettres à mon diabète gestationnel ont donc été rédigées après le dernier entretien réalisé à domicile. Nous avons accordé aux femmes un délai d'une semaine pour nous faire un retour de la lettre et si nous n'avions pas de nouvelles d'elles dans ce laps de temps, nous procédions à une relance.

Les dix femmes qui se sont adonnées au jeu de l'écriture nous ont parlé de différents sujets. Qu'elles abordent tour à tour, la peur et l'inquiétude suscitées par l'annonce du diagnostic, la frustration liée au régime, la suppression des petits plaisirs d'un autre temps plus « normal », elles nous ont toutes fait part des nouvelles façons qu'elles ont adoptées pour s'alimenter. En termes de forme, la majorité a choisi le format « imposé » de la lettre. Néanmoins une patiente nous a répondu par sms et deux autres nous ont fait parvenir un courriel.

Le ton employé est parfois vindicatif « *NE REVIENS PAS !!!* » écrit en majuscules et en rouge (extrait de la lettre de P01), « *Tu t'es juste dit c'est le meilleur moment pour me faire chier. Ben c'était très réussi ! Je t'ai détesté du plus profond de mon être, je souhaitais qu'une chose pouvoir t'extirper de mon corps et te réduire en bouillie* » (extrait de la lettre de P15). Les termes employés reflètent ce que nous avons pu entrevoir au cours de nos entretiens : un sentiment de colère fait parfois suite au diagnostic.

Mais au fil de l'écriture, il existe également un virage qui est pris et qui est teinté d'un certain apaisement : le diagnostic est *a priori* accepté. L'expérience de la grossesse avec un diabète gestationnel n'est plus vécue comme un traumatisme : l'apparition de la maladie a eu l'effet d'une prise de conscience, d'un rappel à l'ordre pour un « mieux-vivre », d'« *un mal pour un bien* » (extrait de la lettre de P17). En poursuivant la lecture de la lettre de P15, elle nous dit ensuite « *Au lieu de te haïr, j'ai décidé de cohabiter avec toi. Après avoir pris cette décision, j'ai compris que tu allais devenir un allié pour moi. Après toute la haine que j'éprouvais pour toi, je me suis rendue compte que tu m'as aidé pour beaucoup de choses pendant ma grossesse* » (extrait de la lettre de P15). Nous pouvons voir que P15 exprime une prise de décision pour pouvoir mieux vivre avec son diabète gestationnel. Elle utilise les expressions « *j'ai décidé* », « *j'ai compris* » et « *je me suis rendue compte* » qui dénote d'une probable prise de conscience quant à sa capacité d'agir en faveur de sa santé. Elle devient alors actrice de la gestion de sa santé. Cela se traduit également au niveau de ses résultats de la grille d'auto-évaluation DLS en T3 dans laquelle elle devient « critique » dans toutes les variables

du pôle « Gestion de la maladie ». Les scores du HLQ qu'elle obtient dans les domaines 3 - Gérer activement sa santé et 7 - Navigation dans le système de santé que nous avons associés à ce pôle sont cotés « élevé ».

Nous avons également P08 qui commence sa lettre de la façon suivante « *Bonjour, Merci de m'avoir donné (une) prise de conscience sur ma santé et celle de mon bébé* » (extrait de la lettre de P08). Là encore, comme P15, P08 montre que la survenue du diabète gestationnel lui a fait prendre conscience qu'elle était capable d'agir en faveur de sa santé mais également pour celle de son bébé. Cette notion de prise de conscience est aussi évoquée dans la lettre de P11 « *en tous cas, le diabète gestationnel a provoqué chez moi une prise de conscience* » (extrait de la lettre de P11). Enfin, nous avons également P01 qui nous dit « *j'ai su prendre conscience du danger que tu peux semer* » (extrait de la lettre de P01).

Mais alors, concrètement, comment se manifeste cette prise de conscience qui est évoquée chez quatre des dix femmes de notre échantillon ?

Les lettres évoquent des changements en matière d'alimentation essentiellement. Seule P08 nous parle de l'activité physique. L'objectif à atteindre d'un équilibre alimentaire est parfois associé à la sensation de privation « *Quand certaines ont des grossesses épanouissantes et tranquilles, j'ai eu piqures plusieurs fois par jour, restrictions alimentaires, privations* » (extrait de la lettre de P02), « *J'ai eu peur de tout ce qui est lié à toi : les restrictions, la douleur des piqures, etc...* » (extrait de la lettre de P07), « *Mon ressenti c'est que tu m'as privé de mes envies de grossesse (...) j'avais l'impression que ce que je mangeais n'était pas suffisant pour moi* » (extrait de la lettre de P15), « *Diabète, je voudrai juste te dire que à cause de toi, je me suis privée sur pas mal de choses que j'aime manger, donc vraiment c'était pas juste du tout* » (extrait de la lettre de P17).

Les restrictions alimentaires, les privations laissent ensuite la place à des changements comme poursuit P17 dans sa lettre « *mais quelque part tu m'as évité de prendre du poids car j'ai dû faire très attention à mon alimentation* » (extrait de la lettre de P17). De la même façon, P21 écrit « *grâce à toi j'ai pu changer mon mode de vie, mon alimentation surtout. (...) tu m'as aidée à aimer les légumes* » (extrait de la lettre de P21). Dans la lettre de P15, elle nous parle aussi de ce qu'elle met en œuvre en ce qui concerne son alimentation « *tu m'as appris à manger équilibré, à retrouver une hygiène de vie plus correcte* » (extrait de la lettre de P15). P08 écrit également ceci « *Merci de m'avoir ouvert l'esprit pour surveiller ce que je mange, ce n'est pas pour me priver des choses mais pour manger mieux et équilibré et ça pour moi ça devient (une) habitude et normal* » (extrait de la lettre de P08). P08 parle aussi des savoirs

transmis par les professionnels de santé qu'elle a pu rencontrer « *J'ai mis en pratique ce qu'ils m'ont enseigné* » (extrait de la lettre de P08).

La réaction face à l'annonce de la pathologie ainsi que l'alimentation sont les deux thèmes principaux qui sont évoqués dans les différentes lettres reçues.

Le diabète gestationnel n'a pas seulement été source de frustrations ou de colère. En effet, certaines femmes considèrent cette expérience comme étant transformatrice pour elles sur différents plans. C'est ainsi que P21 écrit « *Grâce à toi je suis une nouvelle personne* » (extrait de la lettre de P21). La transformation se traduit également comme la prise de conscience des nouveaux savoirs acquis « *Durant la période qu'a duré le diabète gestationnel, j'ai dû apprendre à dire non. NON aux boissons, NON aux fritures, NON aux gâteaux... et le plus important c'est que j'ai pu le faire non seulement pour moi mais aussi et surtout pour mes enfants* » (extrait de la lettre de P17). P01 nous dit également « *je ne te remercierai jamais assez pour ce que j'ai appris sur toi et le développement des fœtus* » (extrait de la lettre de P01). Cette période de grossesse impactée par une pathologie permet donc d'apprendre pour soi et pour son entourage et de prendre de nouvelles habitudes de vie. Cet élément nous renvoie à notre hypothèse 1 qui supposait que la grossesse était un temps de « production de savoirs ».

Enfin, quatre des dix femmes interrogées terminent leurs lettres par des remerciements « *Alors MERCI diabète* » (extrait de la lettre de P07), « *Merci, je te promets que je serai toujours vigilante sur ce que je mange et de faire toujours du sport* » (extrait de la lettre de P08), « *Ton apparition dans ma vie a été bénéfique. MERCI !* » (extrait de la lettre de P15), « *Je te remercie pour tout* » (extrait de la lettre de P21).

Les lettres auront permis aux femmes de transcrire par écrit ce qu'elles nous avaient transmis à l'oral au moment des entretiens réalisés sur les trois temps de rencontres. Elles retracent, à distance de la pathologie, les principaux domaines sur lesquels la survenue de la maladie a eu des impacts. Ainsi, conformément à ce qui nous a été rapporté à l'oral, l'alimentation est le domaine qui a été le plus impacté par la pathologie et la nouvelle gestion a parfois été source de frustration, de privation... En revanche, il est beaucoup plus surprenant de lire des remerciements destinés à la pathologie dans ces lettres. En effet, les femmes enceintes se rendent finalement compte que la survenue du diabète gestationnel, les a certes soumises à différentes contraintes ; néanmoins, la présence de ces contraintes leur a permis d'éviter une prise de poids trop conséquente, ou de mettre en place de nouvelles façons de s'alimenter

dans lesquelles elles prennent plaisir, ou encore de se placer au cœur de la gestion active de leur santé.

Les différents éléments que nous avons collectés nous donnent des indices quant aux possibles réponses à nos hypothèses. Nous voyons dans cette section que l'écrit prend une place importante tout au long du parcours de la femme enceinte. Il fait office de levier pour agir. L'appropriation des écrits est variable selon les femmes de notre panel et va même jusqu'à une mise à distance du support écrit. La partie qui suit va aborder la place de l'oral dans le parcours de santé et interroger les fonctions qui lui sont attribuées.

4.2 La place forte prise par l'oral dans le parcours en santé

4.2.1 Le discours comme marquant un fait

« *On m'a dit* ». S'il y a bien une phrase qui aura été prononcée par les femmes que nous avons rencontrées, c'est celle-là : « on m'a dit ».

Lorsque nous avons énoncé nos hypothèses, nous avons interrogé la place de l'écrit mais aussi celle de l'oral dans le parcours éducatif en santé des femmes enceintes ayant un diabète gestationnel. Dans la partie précédente, nous avons vu que l'écrit est très présent et qu'il a un rôle de « répétiteurs » des savoirs dispensés au cours de la séance d'ETP. Ces « répétiteurs » sont entendus s'intégrer au contexte « ordinaire » de la femme concernée. La prise en compte de l'oral dans le concept de littératie en santé est peu présente dans les travaux scientifiques puisque les outils de mesure sont davantage quantitatifs. Or, nos entretiens montrent que les savoirs se transmettent aussi (et surtout) à l'oral, au cours de différents événements que nous avons exposés plus en amont¹²⁷. L'analyse que nous proposons par la suite vient éclairer nos hypothèses.

Qu'il s'agisse de parler des conséquences d'un diabète gestationnel sur la femme ou son enfant à naître, ou bien des règles hygiéno-diététiques, ou encore de croyances autour de la grossesse ou de la pathologie même, la présence des discours est forte durant ce temps. Les interlocuteurs sont nombreux, ils peuvent être professionnels de santé¹²⁸ ou faisant partie de

¹²⁷ cf. Chapitre 3. Quand un heureux événement donne naissance à des événements de littératie en santé... p. 201.

¹²⁸ Nos entretiens nous ont permis d'identifier les professionnels de santé les plus régulièrement cités. Il s'agit de la sage-femme, du médecin généraliste, du gynécologue, des infirmières de diabétologie et de façon épisodique, du pédiatre.

l'entourage de ces femmes¹²⁹. Les propos tenus lors des échanges tiennent une place importante puisqu'ils viennent acter un moment : l'annonce du diagnostic, la transmission des savoirs afin de gérer sa grossesse pathologique lors de la séance d'ETP, le suivi du développement du fœtus, etc. sont tout autant de moments qui sont actés par l'oral comme nous l'illustrons dans le schéma suivant (fig.50).

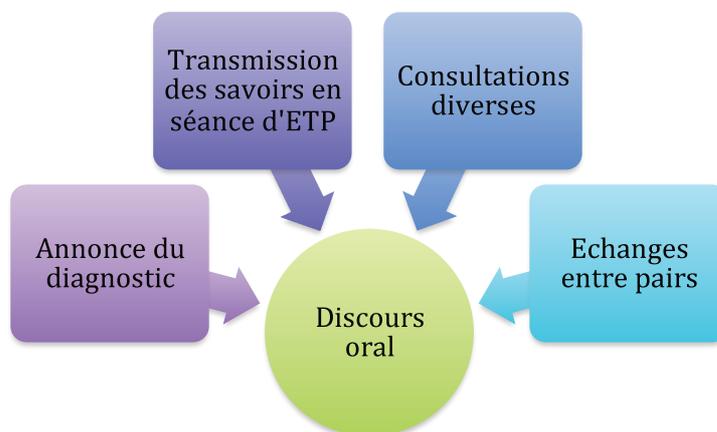


Figure 50. Moments marqués par le discours oral.

Les échanges entre pairs relèvent davantage de la praxis : comment cuisiner, quels aliments manger, comment faire pour diminuer sa glycémie, et au-delà de la grossesse, comment réagir face aux pleurs de bébé par exemple.

« Oui, beaucoup, beaucoup (rires) parce que ma sœur elle a trois enfants donc souvent je l'appelle « oui, bébé il fait ça est-ce que les tiens faisaient ça ? (rires) qu'est-ce que t'as fait ou pas ? » et elle me conseille aussi, après j'ai ma belle-mère aussi, elle a eu quatre enfants donc elle me conseille aussi et c'est beaucoup l'entourage aussi (rires). »

Extrait d'entretien T3 – P15 à propos de ses échanges avec son entourage, niveau scolaire lycée

Nous proposons un schéma récapitulatif des contenus cités lors des différents moments par les femmes rencontrées lors des entretiens mettant en jeu le discours oral (fig.51).

¹²⁹ Bien que les conjoints soient cités, en ce qui concerne les questions en lien avec la maternité et/ou le diabète gestationnel, les femmes font surtout appel aux femmes de leur entourage (belles-mères, mères, sœurs, belles-sœurs, cousines, tantes).

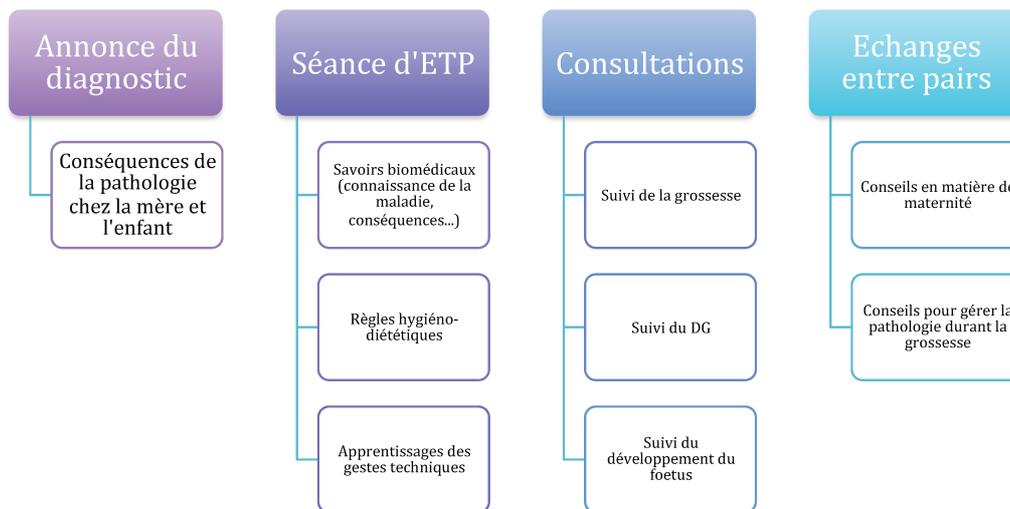


Figure 49. Nature du discours oral lors des différents moments de la grossesse.

4.3 Synthèse des résultats

Écrit et oral se côtoient tout au long du parcours de la femme enceinte ayant un diabète gestationnel. Alors que le texte prend une place importante dans ces parcours en formalisant par une trace différents moments, il semblerait que la valeur qui lui est accordée n'est pas la même selon que l'on se place du côté des soignants ou des patients. Durant les séances d'ETP, l'écrit est présent et il va servir de lien entre le monde des soignants et celui de la femme enceinte. En emportant ces traces écrites, la femme enceinte ramène un peu de l'hôpital chez elle, en contexte ordinaire. L'essentiel de ce qui a été transmis en séance se retrouve affiché sur son réfrigérateur, à la vue de toute la famille ou alors, restera au fond de son sac pour ne plus être utilisé. De la même façon, la présence de l'écrit par le biais du carnet de surveillance glycémique peut être une façon de rappeler la présence de la pathologie et des nouvelles règles qui en découlent au quotidien.

L'oral en revanche a un poids fort dans le parcours de ces femmes. Ce qui est dit est intégré par elles, parfois remis en application, parfois mis de côté, parfois transformé. Il peut s'agir des différents échanges (consultations, visites à domicile...) qui se produisent avec les professionnels de santé qui suivent la grossesse et la pathologie mais également des moments d'échanges de conseils avec les pairs qui sont faits au cours d'une discussion informelle.

Lors de nos entretiens, il n'est pas apparu une dominance de l'écrit ou de l'oral. En revanche, il semblerait que le discours oral prenne une place plus importante dans le parcours éducatif de santé de ces femmes. L'écrit vient renforcer ce qui est dit à l'oral et vient marquer des moments que nous avons identifiés comme étant des événements de littératie en santé (fig.52). Enfin, notons que les parcours éducatif de santé que nous avons analysés nous permettent de considérer les femmes de notre échantillon comme des *productrices* d'oral (lors de nos entretiens, des séances d'ETP, des consultations...) mais aussi d'écrits (carnet de glycémie, messagerie instantanée, « chat » en ligne, lettre à mon diabète gestationnel...).

En faisant le lien avec nos hypothèses, nous avons pu voir que l'écrit et l'oral se côtoient au long du parcours éducatif de santé des femmes de notre panel. L'écrit revêt une valeur particulière selon que l'on soit soignant ou soignée. Les deux formes sont néanmoins complémentaires et permettent aux femmes que nous avons rencontrées de façonner leurs propres savoirs en fonction des contextes dans lesquels ils vont se mettre en œuvre.

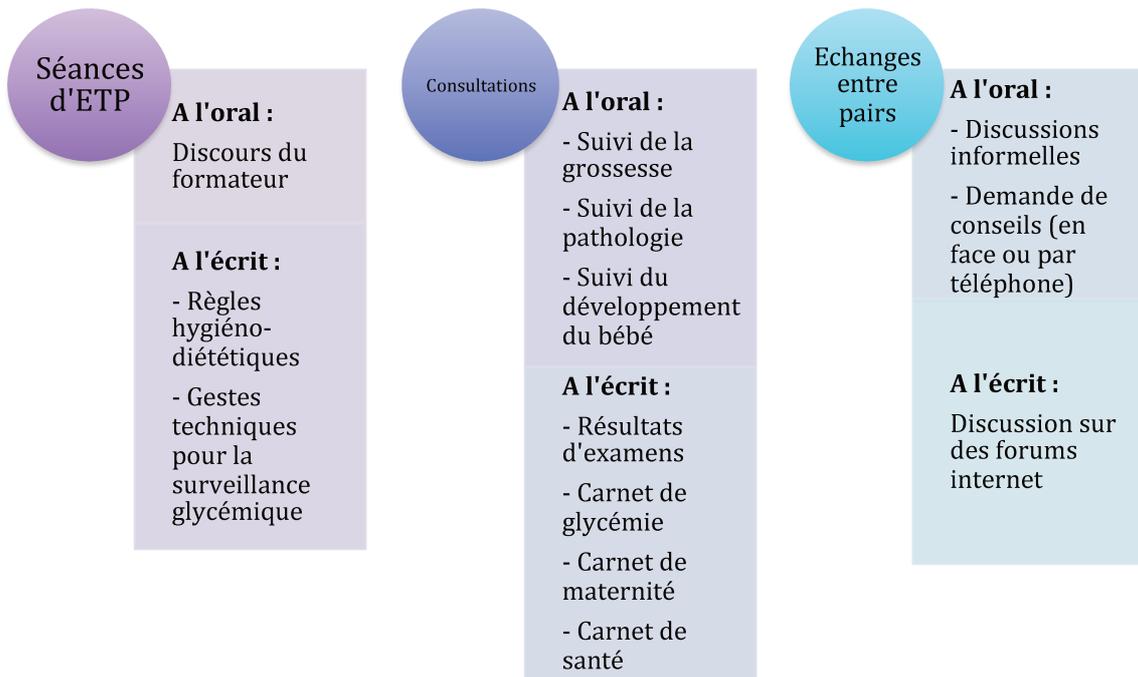


Figure 52. Nature de l'oral et de l'écrit dans les événements de littératie en santé présents dans le parcours éducatif de santé des femmes enceintes.

CHAPITRE 5.

Mise à l'épreuve des hypothèses et discussion

5.1 Présentation des principaux résultats

Nous allons à présent faire état des résultats principaux issus de notre recherche. Tout au long de notre propos, nous établirons les liens avec nos hypothèses de départ. Le déroulé de cette partie se nourrira des éléments issus du terrain de recherche mais sera également étayé des éléments théoriques.

5.1.1 Des savoirs en présence

Dans le cadre de notre recherche, nous cherchions, entre autres, à identifier les savoirs en présence dans le parcours éducatif en santé des femmes enceintes ayant développé un diabète gestationnel. Nous avons tenté de les relever par deux moyens :

- ce que nous observons lors de deux séances d'éducation thérapeutique du patient,
- ce que nous disent les femmes de notre échantillon de ce qu'elles ont retenu de ces séances et de ce qu'elles cherchent par leurs propres moyens.

Nos observations nous ont permis de formaliser les contenus de séances d'ETP et d'identifier les savoirs en présence. Nous avons qualifié ces savoirs de savoirs formels selon les critères définis par Jacobi (2001). Nous avons réalisé un parallèle entre les travaux de Jacobi qui s'intéresse au monde scolaire avec le monde de la santé et nous avons pu déterminer que d'un monde à l'autre, les savoirs formels dispensés au cours des séances d'ETP répondent aux mêmes critères de Jacobi (2001). Ces savoirs visent un objectif précis défini par les formateurs et ces derniers sont en attente de résultats, notamment par le fait de maintenir une glycémie équilibrée.

Nous avons également pu montrer l'existence de savoirs informels et de savoirs d'expérience. Les femmes que nous avons rencontrées sont chercheuses de savoirs. Pour cela, elles vont développer des stratégies de recherche, par exemple en utilisant l'outil Internet. Elles questionnent également aussi bien les professionnels de santé qui interviennent dans leur parcours éducatif de santé que leur entourage. Les savoirs collectés vont ensuite subir un tri, un choix pour une éventuelle mise en application dans leur contexte « ordinaire ».

5.1.2 La littératie en santé : de nouvelles compétences à prendre en compte ?

Sur le plan de la littératie en santé, nous avons pu voir que les définitions dans la littérature scientifique n'apportent guère de précision sur la forme que peuvent revêtir les compétences relatives au concept de littératie en santé. De nombreux travaux s'accordent à identifier les capacités à accéder, comprendre et utiliser l'information en santé (Nutbeam, 1998 ; OMS, 2000 ; Institute of Medicine, 2004 ; Rootman, 2008) sans indiquer formellement s'il s'agit d'informations écrites ou orales. Nous avons pris le parti de considérer les compétences en littératie en santé comme pouvant se présenter, conjointement ou alternativement sous la forme écrite et orale. Nos entretiens et nos observations montrent qu'en effet, les informations se présentent sous ces deux formes au fil du parcours éducatif de santé des femmes enceintes ayant un diabète gestationnel. Néanmoins, les travaux scientifiques laissent à penser qu'une large place est faite à l'écrit (Murray et *al.*, 2008) puisque le lien entre faible niveau de littératie et état de santé précaire à l'échelle de l'individu, mais aussi de sa famille, est établi (Rootman, 2001 ; Berkman, 2011 ; Easton, 2010 ; Allaire et Ruel, 2017). Cependant, nos investigations nous montrent que, bien que l'écrit soit présent tout au long du parcours éducatif de santé, les éléments inscrits sous cette forme sont moins nombreux que les échanges oraux qui jalonnent les parcours. Qu'il s'agisse des consultations en structure ou à domicile, les discussions avec leur conjoint, leur famille plus élargie ou d'autres femmes confrontées également au diabète gestationnel, les femmes que nous avons rencontrées communiquent principalement à l'oral lorsqu'il s'agit d'évoquer la santé.

Notre recherche montre que la présence de l'écrit vient marquer un moment. Le support écrit est soutenant. Il vient tantôt appuyer le discours oral du formateur, tantôt acter la présence d'une pathologie. Les attendus vis-à-vis de ce que doit produire l'écrit ne sont pas les mêmes selon que l'on se place du côté des soignants ou des femmes enceintes. En effet, la valeur accordée à l'écrit est plus forte chez les soignants : l'écrit acte et permet une mise à distance puis une répétition du discours oral dans un contexte autre que celui de la séance (Faure, 2011). Du point de vue des femmes interrogées, cette valeur accordée à l'écrit est plus nuancée. Les contenus des supports écrits ne sont pas pris systématiquement comme un fait accompli : les écrits peuvent être remis en question, manipulés, modifiés, (ré)interprétés selon leurs besoins . Ils peuvent également être abandonnés s'ils ne répondent pas, cette fois, aux attendus de la femme enceinte.

Nous avons questionné l'influence du niveau de scolarité sur la littératie en santé. Il est indéniable que savoir maîtriser les compétences de lecture et d'écriture est facilitant pour la compréhension de l'information en santé. En revanche, notre étude a permis de montrer qu'il ne s'agit pas d'un facteur discriminant. La variété de profils rencontrés nous a permis de voir que des femmes ayant peu fréquenté le monde scolaire pouvaient atteindre des scores élevés dans différents domaines de la littératie en santé, à la fois par les résultats du HLQ ou par ceux de la grille d'auto-évaluation DLS. A l'inverse, des femmes avec un niveau scolaire élevé (au-delà de bac+2), pouvaient être en difficulté sur certains domaines du HLQ et pôles de DLS.

La littérature scientifique considère la littératie en santé comme un déterminant de santé (Allaire et Ruel, 2017 ; Sørensen et *al.*, 2012). En effet, savoir trouver, évaluer et utiliser l'information en santé peut impacter la gestion de notre santé. Les multiples travaux menés avec l'utilisation du questionnaire HLQ dans le monde ont montré, dans différentes populations et notamment celles des personnes malades chroniques, que la littératie en santé pouvait être cotée selon les neuf domaines du questionnaire (Leslie et *al.*, 2020 ; Huang et *al.*, 2019 ; Debussche et *al.*, 2018 ; Hawkins et *al.*, 2017 ; Debussche et *al.*, 2017).

Nos investigations nous invitent à considérer la littératie en santé comme une variable évolutive dans le temps. L'évolution des scores dans les différents domaines du HLQ va être fonction de plusieurs facteurs. Notre recherche nous a permis d'en dégager quelques-uns et d'en établir une liste non exhaustive :

- *des interactions répétées avec le monde de la santé* : avoir dans son entourage une personne dont l'état de santé nécessite une fréquence élevée de rencontres avec les systèmes de santé ou être soi-même en contact régulier avec le monde de la santé contribue à la construction d'une culture sanitaire qui permet de choisir et d'utiliser l'information en santé.
- *L'observation des résultats de l'application des conseils en santé* : lorsque les résultats énoncés et attendus par les professionnels de santé sont constatés par la femme, la mise en œuvre de ces conseils est maintenue dans la vie quotidienne
- *La prise de conscience de son pouvoir d'agir* : lorsque la femme se rend compte qu'elle peut, par diverses adaptations, améliorer la gestion de sa santé et *in fine*, son

état de santé et celui de son bébé, elle fait évoluer ses scores dans les domaines du HLQ

Ces trois points sont des éléments pouvant être observables et donc sur lesquels il serait possible d'agir.

Chacun des outils mobilisés pour notre recueil de données apporte des éléments de réponse pour à qualifier ou coter la littératie en santé. Pris indépendamment, les outils nous donnent des éclairages quant à des difficultés ou, au contraire, des facilités à trouver, comprendre et utiliser les informations en santé. Néanmoins, l'intérêt de notre recherche repose sur le croisement des données quantitatives et qualitatives. Nous avons pu déterminer des ponts possibles entre la grille DLS et le questionnaire HLQ. Les entretiens réalisés permettent de comprendre et d'interpréter les résultats obtenus par le HLQ et la grille DLS. Durant ces temps d'entretien, les femmes nous ont donné des éléments nous permettant d'exemplifier et d'interpréter les résultats obtenus dans l'un ou l'autre des outils. L'exercice de la rédaction d'une lettre à son diabète gestationnel a permis également de mettre en lumière les pratiques déclarées *a posteriori* de la grossesse et de l'accouchement.

Le croisement des données quantitatives et qualitatives permet alors de rendre compte des profils variés de littératie en santé et d'en comprendre les variations possibles.

5.1.3 Parcours scolaire et parcours en santé : de l'intérêt à décroiser les mondes...

Puisque nous sommes partie du postulat que le niveau scolaire impacte peu le niveau de littératie en santé, il nous semble intéressant pour illustrer notre propos, de dresser le profil de trois femmes que nous avons rencontrées. En effet, nous souhaitons montrer que d'autres facteurs sont à prendre en compte dans le parcours éducatif en santé puisqu'indépendamment de leur niveau scolaire, les individus sont en mesure de construire leurs propres savoirs et de les transformer ensuite en pratiques. Notre présentation croise donc le niveau scolaire, la capacité à chercher, utiliser et comprendre l'information en santé à travers les résultats du HLQ et de la grille DLS.

Nous présentons le profil de P02. Au moment du T1, les scores obtenus via le HLQ sont relativement faibles puisqu'ils sont majoritairement cotés de « moyens » à « très bas ». En ce

qui concerne les résultats obtenus via la grille d'auto-évaluation DLS, elle se situe sur des niveaux plutôt interactifs à critiques. Au moment du T3, P02 fait évoluer ses résultats puisque ses scores du HLQ progressent significativement en obtenant majoritairement des scores élevés. Il en est de même pour les niveaux obtenus par la grille DLS puisqu'elle est désormais critique dans quatre des sept variables.

En croisant avec le niveau scolaire de P02 qui est titulaire d'un master (bac+5), nous pouvons constater que son niveau de scolarité n'influence pas ses résultats en T1. Bien qu'ayant un niveau élevé de littératie, elle n'est pas pour autant mieux outillée pour que cela impacte son niveau de littératie en santé. En revanche, il est permis de dire que sa capacité à rechercher des informations de qualité sur la santé lui permet, au long de son parcours éducatif de santé, de faire progresser son niveau de littératie en santé. Elle a également été en mesure de déterminer quelles informations étaient adaptées à sa situation et d'en faire des ajustements si nécessaires. Ainsi, bien que les savoirs transmis en séances d'ETP ne lui ont pas permis de maintenir une glycémie équilibrée, elle a su faire un tri des informations, en rechercher de nouvelles et les mettre en œuvre de façon pérenne dans son quotidien (fig.53).

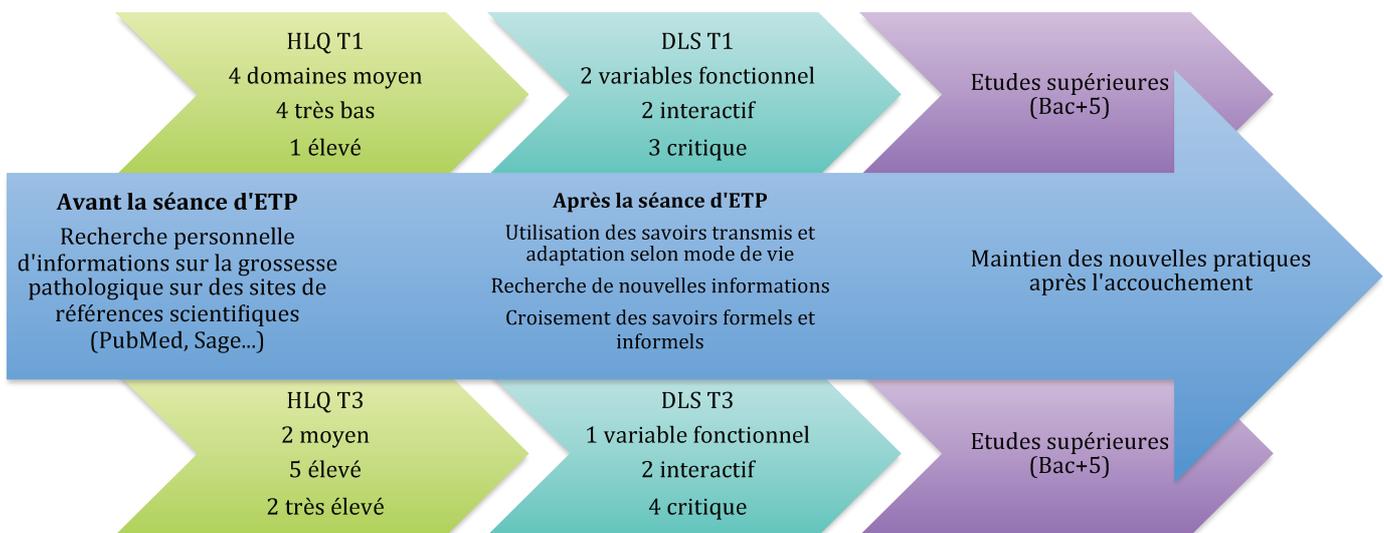


Figure 53. Parcours de P02 de T1 à T3.

En ce qui concerne P04, les scores qu'elle obtient en T1 avec le HLQ sont majoritairement cotés bas. Les résultats obtenus avec la grille DLS ne sont pas complets puisque trois variables n'ont pas été indiquées. Néanmoins, elle se considère comme critique dans trois variables. P04 a fréquenté le système scolaire jusqu'au collège. Son arrivée sur l'île est récente et elle est hébergée par sa sœur. Elle parle le français en ayant quelques difficultés à

s'exprimer, notamment pour le choix de ses mots mais elle a une compréhension suffisante de la langue.

L'analyse des données collectées lors du T3 nous montre qu'elle fait évoluer ses scores du HLQ. Elle reste néanmoins sur ces résultats cotés « bas » à « moyen ». Les résultats de la grille DLS nous montrent qu'elle se situe sur un niveau principalement fonctionnel, en ayant toutefois un niveau critique en ce qui concerne sa relation aux professionnels de santé.

Les entretiens réalisés avec P04 nous permettent de comprendre en partie ses résultats. Elle nous indique que sa situation est encore irrégulière du fait de son arrivée récente sur le territoire. En matière de santé, notamment, elle ne possède pas de couverture sociale et doit donc faire les avances de frais. N'ayant pas d'emploi et de revenus suffisants, elle a été contrainte de cesser ses prises de glycémie car elle n'était plus en mesure d'acheter les bandelettes et les aiguilles essentielles pour la surveillance capillaire. Dans ce cas, au-delà de son niveau de scolarité, le contexte ordinaire dans lequel elle évolue ne lui permet pas d'être dans une gestion active de sa santé et la conduit donc à avoir un niveau de littératie en santé insuffisant. Il serait intéressant, dans le cas de P04, de lui refaire passer le questionnaire HLQ et la grille DLS lorsqu'elle aura trouvé une stabilité administrative (fig.54).



Figure 54. Parcours de P04 de T1 à T3.

Enfin, nous présentons le parcours de P07. Les scores du HLQ obtenus par P07 au moment du T1 sont majoritairement « moyen » à « élevé ». Concernant ses niveaux obtenus via la grille DLS, ils sont interactifs et critiques dans respectivement trois variables. Lors du T3, P07 fait évoluer ses scores qui apparaissent sur un empan de cotation plus large allant de « bas » à « très élevé ». Avec la grille DLS, elle se situe désormais sur un niveau critique pour quatre

variables. Le profil de P07 est intéressant pour notre recherche puisqu'elle a un niveau scolaire se limitant au primaire. En matière de littératie, elle peut donc avoir des difficultés : cela s'illustre par le fait que la recherche d'information en santé se fait par le biais d'une tierce personne. En revanche, au niveau de la littératie en santé, elle semble avoir des compétences suffisantes pour savoir ce qu'elle doit faire afin de maintenir un bon état de santé. Encore une fois, la complémentarité des données quantitatives et des données qualitatives peut apporter des éléments de réponse quant à ses résultats. P07 a vécu des plusieurs grossesses (8) dont certaines pathologiques et dans son entourage proche, elle a des personnes diabétiques (mère et cousine). Lors des entretiens, elle nous indique que chaque grossesse bénéficie d'un suivi médical rapproché car chacune d'entre elles est considérée à risque. Il est possible alors que P07 ait développé des compétences en matière de navigation dans le système de santé, d'engagement avec les professionnels de santé en multipliant les contacts avec le monde de la santé. Dans le cas de P07, le niveau de scolarité ne semble pas être un frein dans la gestion de sa santé, elle a mis en place des stratégies de recherches d'informations et ses rapports fréquents avec le monde de la santé lui ont permis de construire une culture en santé (fig.55).



Figure 55. Parcours de P07 de T1 à T3.

La présentation synthétique de nos résultats nous permet de répondre à nos hypothèses.

Première hypothèse

L'inscription dans un parcours éducatif de santé permet de faire évoluer, pour partie, les niveaux de littératie en santé, dans les différents domaines qui la constituent.

La première hypothèse a été mise à l'épreuve en mobilisant trois méthodes de recueil de données :

- *les entretiens semi-dirigés* aux différents temps avec les femmes par l'analyse thématique ont permis de dégager les résultats suivants :
 - les savoirs collectés tout au long du parcours éducatif de santé prennent différentes formes,
 - des savoirs formels dispensés en séances d'ETP bien que contextualisés ne permettent pas toujours une mise en œuvre dans le contexte ordinaire de la femme,
 - les savoirs appropriés se transforment en pratiques dès lors qu'ils produisent des résultats observables chez les femmes.

- *L'observation des séances d'ETP* nous a permis d'identifier les savoirs en présence et les formes qu'ils prennent :
 - l'oral prend une place majoritaire au cours des séances mais également au tout au long du suivi de la grossesse et du diabète gestationnel,
 - l'écrit a pour rôle de soutenir le discours oral et permet aux femmes d'extraire le discours du formateur en ETP jusqu'à chez elles,
 - l'écrit n'a pas la même valeur selon que l'on soit patiente ou formateur : les femmes enceintes s'autorisent à mettre de la distance avec les écrits distribués durant la séance d'ETP alors que les formateurs considèrent les supports écrits comme garants d'un bon suivi du diabète gestationnel.

- *La grille d'auto-évaluation DLS et le questionnaire HLQ* nous ont permis de coter la littératie en santé des femmes à différents moments du parcours éducatif en santé. Nous avons pu voir que :
 - la littératie en santé n'est pas une donnée figée et évolue dans le temps,
 - l'évolution de la littératie en santé n'est pas essentiellement du fait du niveau scolaire : bien qu'ayant une influence, d'autres facteurs entrent en jeu pour permettre cette évolution.

Hypothèse 2

Le temps de la grossesse est ponctué de « moments » « en contexte » au fil du parcours de la femme (identifiés ou non par elle), moments susceptibles d'influencer les niveaux de littératie en santé.

Notre seconde hypothèse a été mise à l'épreuve par la mobilisation de l'ensemble des entretiens réalisés.

Ainsi, les entretiens semi-dirigés nous ont permis d'obtenir les résultats suivants :

- des moments formels et informels jalonnent le parcours éducatif en santé des femmes enceintes ayant un diabète gestationnel,
- ces moments constituent des événements de littératie en santé qui mettent en œuvre des pratiques langagières orales et écrites
- au cours de ces événements de littératie en santé, les femmes parlent de leur santé plus qu'elles ne l'écrivent, l'oral tient donc une place forte dans leur parcours,

Nous avons recensé plusieurs événements de littératie en santé qui font évoluer les niveaux de littératie en santé des femmes (fig.56). Ces événements sont les suivants :

- l'annonce du diabète gestationnel,
- la séance d'ETP,
- les consultations à domicile,
- les échanges entre pairs.

Ces différents moments viennent impacter le parcours éducatif de santé des femmes rencontrées comme des éléments perturbateurs : chacun de ces événements va déclencher chez la femme, une prise de conscience, soit au niveau de sa santé en général, soit au niveau de son mode de vie (alimentation, activité physique par exemple). Cette prise de conscience peut être de courte durée (le temps de la grossesse) ou peut s'inscrire dans une volonté de pérennisation dans le temps. Le maintien de nouvelles habitudes est généralement fonction des résultats observables sur la santé (sentiment de bien-être, perte ou stabilité du poids, glycémie équilibrée...).

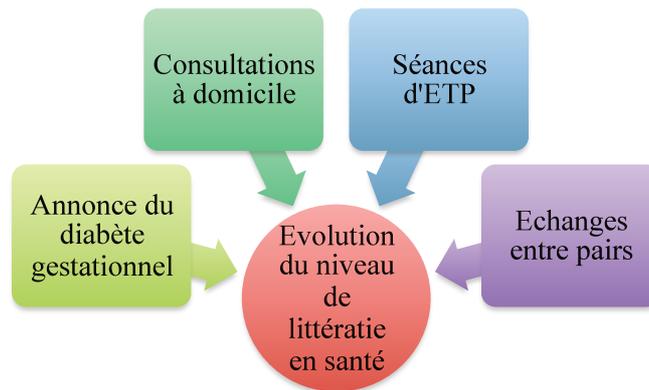


Figure 56. Événements de littératie en santé ayant une influence possible sur les niveaux de littératie en santé.

5.2 Les professionnels de santé contributifs de l'évolution de la littératie en santé ?

Les professionnels de santé ont un rôle fort à jouer quant à faire évoluer les niveaux de littératie en santé des individus. La prise en compte des contextes est un élément que nous avons pu relever lors de nos observations de séances d'ETP.

Les savoirs sont contextualisés : le formateur va parfois s'exprimer dans la langue comprise par tous, il va utiliser les aliments communément consommés par les apprenants... Mais force est de constater que cela ne suffit parfois pas. La séance d'éducation thérapeutique apparaît comme un moment où les réalités sont suspendues (Balcou-Debussche, 2006). En effet, il est nécessaire de se questionner sur ce que l'apprenant réalise dans son contexte ordinaire lorsqu'il est de retour à son domicile. Les savoirs, mêmes s'ils sont compris au cours de la séance, sont-ils transposables en contexte ordinaire et produisent-ils les effets escomptés ? Et que se passe-t-il lorsque les résultats attendus n'arrivent pas ? Nos entretiens nous ont permis de déterminer deux situations possibles.

Dans le premier cas, l'apprenant qui sera mis en échec, va tenter une négociation qui tiendra compte à la fois des savoirs collectés en séance et des savoirs collectés par ailleurs. La mise en œuvre de ces savoirs peut produire un résultat qui ne sera pas celui attendu (par exemple, le taux de glycémie n'est pas celui attendu malgré l'application ferme des savoirs dispensés en séance). Un élément sera déterminant pour la suite de la gestion de la maladie, voire de la santé : il s'agit de la capacité qu'a l'apprenant de se rendre compte de son pouvoir d'agir favorablement pour sa santé. C'est à partir de ce moment qu'il va s'autoriser à aller au-delà des savoirs collectés pour entrer dans une démarche d'expérience.

Dans le second cas, l'apprenant va se conformer aux savoirs transmis en séance. Il sera moins enclin à chercher des informations par ses propres moyens et sera dans une application des savoirs « à la lettre ». Il y aura peu voire pas du tout de négociation avec les savoirs. Dès lors, soit ils produisent les résultats attendus et ils continueront d'être appliqués, soit ils ne répondent pas aux attentes et seront abandonnés au fil du temps. Dans ce cas de figure, l'apprenant est encore dans une action mécanique de la gestion de sa santé et de sa maladie.

À ce moment, les professionnels de santé peuvent-ils être force de proposition ? Nous avons bien conscience des contraintes lourdes qui pèsent sur les personnels soignants dans l'exercice de leur fonction, néanmoins, cela ne nous empêche pas d'émettre des pistes de réflexion sur des pratiques professionnelles possibles.

Nos analyses ont montré que des femmes utilisent l'outil Internet. Dans le domaine de la santé, ce moyen de recherche d'informations et de communication est en plein essor. En effet, de plus en plus de méthodes sont mises en place afin de permettre un accès au plus grand nombre au système de santé. Il est par exemple question de télémédecine ou téléconsultation. De la même façon, comme cela est proposé par l'application MyDiabby, les professionnels de santé peuvent communiquer presque instantanément avec les patientes. La multiplication de ces interventions « en ligne » permettrait de constituer des repères fiables en matière d'informations sur la santé.

Nous avons pu observer à travers nos entretiens que la prise en compte du contexte variait selon la fonction du professionnel de santé, ce qui fait écho aux analyses antérieures menées dans les lieux de formation en santé à La Réunion (Balcou-Debusche, 2004). En effet, l'effort de contextualisation est davantage réalisé par les infirmières d'éducation qui mettent en œuvre l'ETP en adaptant les contenus au plus près des réalités des apprenants, mais aussi par la sage-femme qui se rend à domicile et qui peut, *a priori*, s'appuyer sur les éléments du contexte « ordinaire » de la femme suivie pour adapter, là encore, ses conseils. Comme nous avons pu le constater au cours de nos entretiens, les médecins et/ou les gynécologues cités comme étant des professionnels de santé impliqués dans le suivi de la grossesse apparaissent moins enclins à contextualiser leurs interventions lors des consultations. Pour soutenir cette analyse, considérons déjà que la formation des médecins à La Réunion est encore récente. En effet, la création du Centre Hospitalier Universitaire ne s'est faite qu'en 2012, ce qui signifie que jusqu'alors les étudiants en Médecine devaient quitter le territoire afin de se former. Cela

signifie également que les médecins présents sur l'île n'ont, dans la plupart des cas, pas été formés à La Réunion, d'où une relative distance par rapport à la langue régionale partagée par une large part de la population, ainsi que parfois, peu de connaissances du contexte réunionnais. De ce fait, il est plus difficile de contextualiser les consultations. L'école de sages-femmes à La Réunion a été agréée officiellement en 1950 : présente depuis un temps plus long dans le paysage réunionnais, elle permet la préparation du diplôme d'État de sage-femme¹³⁰. Cette présence plus ancienne sur le territoire a permis, *a priori*, à ces professionnels de s'imprégner du contexte local et de le prendre en compte davantage dans leurs pratiques.

Il est aussi important de considérer la plus-value que peut apporter une approche des sciences humaines. En ce sens, la formation en éducation thérapeutique du patient peut être une des réponses possibles. En effet, selon les recommandations de la HAS¹³¹, l'analyse des besoins, la motivation et la réceptivité du patient à intégrer des séances d'ETP doivent être prises en compte. La prise en compte de ces trois critères permettrait une meilleure adhésion du patient au programme et ainsi, viserait de meilleurs résultats en matière d'autosoin par exemple. L'imbrication des sciences humaines par l'utilisation d'outils de collecte de données qualitatives permettrait de rendre compte, notamment, du contexte de vie du patient et de comprendre quelles sont ses difficultés éventuelles à gérer sa santé à travers l'observation de ses pratiques en lien avec la gestion de sa santé.

5.3 Limites de l'étude

Les entretiens que nous avons réalisés, bien que riches en termes de données, ne nous permettent pas d'observer effectivement la mise en œuvre des pratiques déclarées chez les femmes. Il est donc nécessaire de prendre en compte les variations qui peuvent exister entre le fait de rapporter une pratique et l'observer réellement.

Notre recueil de données est également perfectible. En effet, les conditions de passation des entretiens lors des T1 et T2 n'ont peut-être pas permis aux femmes interrogées de s'exprimer librement. Le contexte de l'hôpital peut être un frein dans la collecte de données, notamment

¹³⁰ Source : Témoignages (2005). En ligne : <https://www.temoignages.re/sante-vie-pratique/un-pole-d-excellence-au-service-des-meres-reunionnaises,12383>

¹³¹ Source : HAS (2014). *Éducation thérapeutique du patient*. En ligne : https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

lorsque nous avons interrogé les femmes avant le début de la séance d'ETP au T1. Par ailleurs, nous avons pu observer que la passation de l'entretien T3 à domicile était plus aisée, lorsque la femme nous autorisait à réaliser ce dernier entretien.

Une de nos difficultés a résidé dans le fait de collecter suffisamment de données. En effet, nous avons une déperdition importante entre le T1 et le T3. Cela s'explique par des refus ou des évitements pour poursuivre l'enquête. L'accès au domicile des femmes au moment du T3 a également révélé quelques contraintes. Il n'a pas été aisé de convaincre les femmes de notre panel d'une part parce que notre présence leur rappelait peut-être l'expérience vécue (et parfois subie) du diabète gestationnel et d'autre part parce que l'arrivée d'un nouveau-né dans la famille nécessite une nouvelle organisation ne permettant pas de nous accueillir. Encore une fois, la prise en compte du contexte « ordinaire » de ces femmes a nécessité de notre part une certaine habileté pour les convaincre d'accepter ce dernier entretien.

Enfin, notre recherche porte sur l'évolution de la littératie en santé et la circulation des savoirs au cours d'une grossesse impactée par un diabète gestationnel. Nous avons donc centré nos analyses sur les femmes enceintes. Pourtant, puisqu'elles sont inscrites dans un parcours éducatif de santé mettant en œuvre des séances d'éducation thérapeutique du patient, il serait intéressant, dans le prolongement de cette thèse, de poursuivre nos investigations en nous plaçant, cette fois, du côté des formateurs afin de rendre compte de la façon dont ils transmettent ces savoirs. Nous pensons également qu'il serait pertinent d'évaluer à nouveau le niveau de littératie en santé de ces femmes ayant bénéficié d'un accompagnement éducatif sur un temps plus long afin de rendre compte si des savoirs persistent, lesquels, si d'autres savoirs sont collectés et enfin, si l'expérience d'une grossesse pathologique cristallise les pratiques favorables à la santé dans le cas d'une nouvelle grossesse.

Conclusion

La recherche présentée ici marque à la fois la fin d'une étape mais également le début d'une autre. Elle nous invite, en effet, à poursuivre nos investigations et d'envisager plusieurs prolongements possibles.

Sur le plan conceptuel, notre recherche nous a permis de retenir des éléments qui ont donné du sens à nos résultats et notamment :

1- Sur les recherches relatives aux formes de savoirs

La construction de notre cadre conceptuel nous a permis d'identifier les savoirs en présence dans le monde scolaire. La nature de ces savoirs comme leurs caractéristiques, nous a permis de faire un parallèle avec le monde de la santé. En effet, la recherche des savoirs en santé au cours de séance d'éducation thérapeutique du patient ou au cours de consultation nous a permis de faire une transposition entre ces deux mondes et de constater qu'il existe des points de convergence.

Les savoirs formels ont une place forte dans le parcours éducatif en santé des femmes que nous avons rencontrées. Qu'il s'agisse des séances d'éducation thérapeutique ou des consultations, les savoirs formels jalonnent ces parcours. Pour autant, ils ne sont pas toujours utilisés de la façon dont les professionnels de santé qui les dispensent le voudraient. Ils peuvent être occultés voire transformés selon les contextes ordinaires des femmes. Se met alors en place un jeu de négociation entre la femme et les savoirs qu'elle sait pourtant utiles pour la gestion de son diabète gestationnel.

En ce qui concerne les savoirs informels ou d'expérience, ils revêtent un poids particulier pour les femmes que nous avons rencontrées. Qu'il s'agisse de savoirs qu'elles vont glaner dans leur entourage ou par d'autres moyens de communication (Internet notamment), elles vont très souvent partir d'un cas concret pour transposer le savoir collecté dans son contexte. Elles puisent également dans leurs propres expériences du monde de la santé pour savoir quoi faire pour gérer leur santé. Tout comme cela peut se passer dans une salle de classe, les femmes de notre recherche vont mettre en place une stratégie par essai/erreur afin de parvenir à une gestion de leur santé qui soit adaptée au mieux aux conditions de vie dans lesquels vont s'exercer ces savoirs.

La capitalisation et l'appropriation des savoirs collectés, qu'ils soient de nature formelle ou non donne ensuite naissance à des nouvelles pratiques qui sont mises en œuvre dans le contexte ordinaire de ces femmes.

Les formes sous lesquels les savoirs apparaissent nous ont également questionné tout au long de l'écriture de cette thèse. Les travaux anthropologiques relèvent que l'apparition de l'écriture dans les sociétés dites de tradition orale a permis une structuration de la pensée. De là, le versant oral a pu être considéré comme ayant une importance moindre. Nos travaux montrent pourtant que dans le cadre de notre recherche, le discours oral tient une place aussi importante que l'écrit.

2- Sur l'identification des événements de littératie en santé

Toujours emprunté au monde scolaire, la littérature a décrit les événements de littératie comme ayant comme élément central un texte. Notre mise en parallèle du monde scolaire avec le monde de la santé nous a permis d'identifier des événements de littératie en santé. Nos observations ont permis de catégoriser la séance d'ETP et certains types de consultation comme étant des événements de littératie en santé. Nous avons également pu montrer qu'en dehors d'un cadre institutionnel, les femmes de notre panel pouvaient vivre des événements de littératie en santé dans leur contexte, c'est le cas par exemple lorsqu'elles effectuent des recherches sur Internet en lien avec leur santé.

À La Réunion, la société s'est construite autour d'une culture de l'oral. Historiquement, le système éducatif est encore jeune sur le territoire et le nombre de personnes illettrées reste important. Le versant oral tient alors une place forte dès lors que l'on parle de transmission de savoirs. Ainsi, notre recherche invite à considérer comme événement de littératie en santé, un moment au cours duquel des savoirs seraient transmis à l'oral, dès lors que ces savoirs soient en lien avec la gestion de la santé. Dans une société matriarcale et avec des relations intergénérationnelles encore fortes bien qu'ayant une tendance à diminuer, la place de la transmission des savoirs par le discours oral est à considérer et à prendre en compte dans nos prochaines études.

Sur le plan conceptuel, les différents travaux que nous avons mobilisés nous ont permis d'avoir une certaine vue d'ensemble des travaux en sociologie et en anthropologie, notamment en ce qui concerne les travaux sur l'écriture et l'oralité. Un des prolongements

possibles de notre recherche serait de nous intéresser uniquement à la façon dont se construisent les savoirs à l'oral, notamment en matière de gestion de la santé.

Sur le plan méthodologique, nous avons fait le choix d'adopter une méthodologie mixte. La complémentarité de ces deux méthodes a permis de mettre en dialogue les différentes données collectées. Les résultats obtenus par la passation du questionnaire HLQ nous ont permis d'établir des profils de littératie d'une population de femmes ayant un diabète gestationnel à La Réunion. Ces profils ont été complétés par la passation d'entretiens semi-directifs qui avaient pour objet de relever les pratiques en matière de gestion de la santé. A cet entretien, nous avons également proposé la grille d'auto-évaluation DLS qui nous a permis d'attribuer un « niveau » qualitatif de littératie en santé de la population investiguée. Enfin, la rédaction de la lettre à mon diabète gestationnel nous a permis de relever, à distance plus ou moins longue du diabète gestationnel, ce que les femmes pouvaient retenir de cette expérience qui se révèle être transformatrice pour elles.

Tout au long de cet exercice de rédaction de la thèse, nous nous sommes sans cesse questionné sur notre neutralité en tant que chercheur. Les femmes que nous avons rencontrées étaient parfois à la recherche de réponse et avaient besoin d'être rassurées. Bien que notre rôle avait été précisé par les infirmières d'éducation et que nous avons également présenté le cadre de notre intervention, il n'était parfois pas très clair pour certaines femmes qui nous voyaient comme un professionnel de santé. De la même façon, notre posture professionnelle de formatrice intervenant dans le cadre du Diplôme Universitaire d'Éducation et de Prévention des Maladies Chroniques a dû s'effacer au plus afin de conserver cette neutralité du chercheur. Cette double fonction est venue néanmoins s'enrichir mutuellement et nous a permis de comprendre certains processus, notamment dans la façon dont se construisaient les savoirs.

Au-delà des limites que nous avons évoquées¹³² et des nouvelles perspectives de travail que cette thèse permet, notre recherche propose à la communauté scientifique de considérer les événements de littératie en santé comme pouvant être des moments au cours desquels se cristallisent les savoirs. Elle permet également de se questionner sur la prise en compte des niveaux scolaires dans les parcours éducatifs en santé des malades chroniques. Le regard que nous avons porté sur la population que nous avons choisi d'investiguer nous a permis de

¹³² cf. partie 5.3 Limites de l'étude, p. 250.

constater qu'au-delà des savoirs savants qui sont collectés au cours de moments formels, d'autres types de savoirs pouvaient apparaître et avaient une influence sur les niveaux de littératie en santé. Notre thèse invite donc à ne plus considérer uniquement le niveau de scolarité comme déterminant du niveau de littératie en santé.

Nous espérons que notre recherche a su apporter des nouvelles connaissances sur l'évaluation des niveaux de littératie en santé, notamment par la prise en compte des pratiques déclarées en matière de gestion de la santé des femmes que nous avons interrogées. Nous espérons également que la question de l'acculturation du monde de la santé considérée comme un des déterminants possibles pouvant faire varier les niveaux de littératie en santé sera davantage investiguée à travers de nouvelles recherches.

Notre recherche s'adresse également aux professionnels de santé afin que le discours oral soit pris en compte, notamment dans les parcours éducatifs de santé. Elle invite également les professionnels de santé à se rendre compte des transformations possibles des savoirs en santé. Elle permet également d'identifier les personnes malades chroniques comme pouvant être acteurs de la construction de leurs savoirs et d'ainsi, trouver une place pour accueillir ces savoirs. L'émergence des nouveaux modes de consultations (télé médecine, téléconsultation...) ainsi que l'apparition d'espaces d'échanges autour des problématiques de santé, questionnent la présence nécessaire ou non des professionnels de santé sur ces espaces. Notre recherche pourrait enfin permettre aux professionnels de santé de considérer les niveaux de littératie en santé des patients comme point d'appui pour permettre une adaptation de leur prise en charge selon leurs profils.

Au-delà des nouvelles connaissances produites sur la littératie en santé à La Réunion, auprès des femmes ayant un diabète gestationnel, les résultats de notre recherche devraient permettre aux femmes concernées de comprendre et situer leur niveau de littératie en santé en fonction des différentes variables et de ce fait, de pouvoir identifier leurs points d'appui en matière de gestion de la santé/de la maladie. Potentiellement, les femmes de notre échantillon pourraient ainsi agir sur les domaines sur lesquels il leur est possible de travailler, en tenant compte de l'évolution de leur pathologie et des contextes qui sont les leurs.

Au-delà de nos résultats et de nos analyses, notre travail est susceptible d'interroger les professionnels de santé, qui prendront ou non en compte ces différents niveaux et leur possible évolution, en impliquant ou non l'entourage de la patiente. Notre travail devrait notamment permettre aux professionnels de santé d'identifier les différents niveaux de

littératie en santé des femmes rencontrées, ce qui leur permettrait d'adapter aussi bien leurs discours que leurs pratiques, afin d'être les plus efficaces possibles lorsqu'il s'agira de diffuser une information. Notre travail devrait enfin inviter les professionnels de santé à s'assurer que l'information dispensée a été comprise par les personnes concernées, l'objectif étant qu'elle soit appropriée par les patientes, dans leur quotidien.

Dans la perspective de la poursuite de cette recherche, la densité des données que nous avons collectées qualitativement (notamment par avec les 48 entretiens réalisés sur les trois temps de notre étude) et quantitativement nous invite à approfondir l'analyse des pratiques en matière de gestion de la santé en tenant compte :

- des savoirs capitalisés en dehors du parcours éducatif de santé,
- des observations *in situ* des pratiques de gestion de la santé dans le contexte ordinaire des femmes,
- de la nature des discours oraux transmis au sein de la famille sur les questions de santé

Notre recherche doctorale s'entend donc se poursuivre, notamment au sein de notre laboratoire de recherche et des réseaux dans lesquels nous nous inscrivons¹³³, afin de contribuer à la construction de nouvelles connaissances au profit, à la fois des professionnels de l'éducation, de la formation, de santé mais aussi et surtout, du grand public qui pourrait être amené à se placer, à un moment ou à un autre, à la croisée de ces mondes.

¹³³ UNIRÉS : Réseau des Universités pour l'éducation à la santé
REFLIS : Réseau de recherche Francophone pour la Littératie en Santé

Références bibliographiques

- Adelin, E. et Lebon-Eyquem, M. (2009). L'enseignement du créole à la Réunion, entre coup d'éclat et réalité. *Tréma*, 31, 121-132.
- Allaire, C. et Ruel, J. (2017). Dossier : Communiquer pour tous : les enjeux de la littératie en santé. *La santé en action*, n°440.
- Artaud, G. (1981). Savoir d'expérience et savoir théorique : pour une méthodologie de l'enseignement basée sur l'ouverture à l'expérience. *Revue des sciences de l'éducation*, 7(1), 135-151.
- Authier, D. (2015). *Approche didactique de l'éducation thérapeutique du patient diabétique à travers l'étude des conceptions des soignants et des patients : Analyse dans deux contextes socio-culturels différents : le département du Cher et le département de l'île de La Réunion*. Thèse en science de l'Éducation. Université Blaise Pascal - Clermont-Ferrand II.
- Baker, D. W. (2006). The Meaning and the Measure of Health Literacy. *Journal of General Internal Medicine*, 21(8), 878-883.
- Balcou-Debussche, M. (2004). Écriture et formation professionnelle. L'exemple des professions de santé. Collection Éducation et didactique. Paris : Presses Universitaires du Septentrion.
- Balcou-Debussche, M. (2012). La littératie en santé. Dispositifs et situations d'apprentissage. *Expressions*, 36, 55-63.
- Balcou-Debussche, M. (2012a). Inscription sociale de l'ETP, hétérogénéité et vulnérabilité des personnes. Analyse de résultats obtenus en contexte pluriel, à Mayotte. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*, 5(1), 113-121.
- Balcou-Debussche, M. (2012b). L'éducation thérapeutique : entre savoirs complexes, formateurs, apprenants hétérogènes et contextes pluriels. *Recherche en Soins Infirmiers*, 110, 45-59.
- Balcou-Debussche, M. (2013). Littératie en santé et interactions langagières en éducation thérapeutique. Analyse de situations d'apprentissage au Mali, à La Réunion et à Mayotte. *Éducation, Santé, Sociétés*, 1(1), 3-18.
- Balcou-Debussche, M. (2013a). La littératie en santé : parler, comprendre, décider... Dans E. Auriac-Slusarczyk (dir.), *Apprendre et former : la dimension langagière* (pp. 59-79). Clermont-Ferrand : Presses Universitaires Blaise Pascal.

- Balcou-Debussche, M. (2014). *Écriture et formation professionnelle. L'exemple des professions de santé. Collection Éducation et didactique*. Paris : Presses Universitaires du Septentrion.
- Balcou-Debussche, M. et Rogers, C. (2015). Promoting health education in a context of strong social and cultural heterogeneity : the case of Reunion island. In V. Simovska, & P. Mannix-McNamara (Eds.), *School for Health and Sustainability, Theory, Research and Practice* (pp. 291 – 312). Springer.
- Balcou-Debussche, M. (2016). *De l'éducation thérapeutique du patient à la littératie en santé. Problématisation socio-anthropologique d'objets didactiques contextualisés*. Paris : Éditions des archives contemporaines.
- Balcou-Debussche, M. (2016a). Interroger la littératie en santé en perspective de transformations individuelles et sociales. Analyse de l'évolution de 42 personnes diabétiques sur trois ans. *Recherches & Éducatives*, 16.
- Balcou-Debussche, M. (2016b). Des séances en présentiel à un travail sur smartphone : quels enjeux pour l'ETP ? *Educ Ther Patient, Ther Patient Educ*, 8(2), 20101.
- Balcou-Debussche, M. et Debussche, X. (2016). *Approche qualitative de la gestion du diabète de type 2 : une modélisation simple et accessible pour les soignants et les patients*. Poster présenté lors du Congrès SFD médical, Lyon, France.
- Balcou-Debussche, M. et Debussche, X. (2017). Interroger la littératie en santé dans le diabète de type 2. *Santé Publique*, 2018/ HS1 (S1), 145-156.
- Ballet, D. (2019). *Approche sociologique de l'intervention éducative dans le domaine de la santé. Analyse de pratiques effectives des formateurs en éducation thérapeutique du patient*. Thèse en Sciences de l'Éducation. Université de La Réunion, 6 décembre 2019.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy : the exercise of self control*. New-York : Freeman.
- Barré de Miniac, C. (2002). Le rapport à l'écriture. Une notion à plusieurs dimensions. *Pratiques*, 113-114, 29-40.
- Barrier, P. (2008). L'autonormativité du patient malade chronique : un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique. *Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 2(4), 271-291.
- Barrier, P. (2010). *La Blessure et la Force*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Barrier, P. (2014). *Le patient autonome*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Barton, D. et Hamilton, M. (2010). La littératie : une pratique sociale. *Langage et société*, 133(3), 45-62. doi:10.3917/lis.133.0045.
- Bautier, E. et Rayou, P. (2013). La littératie scolaire : exigences et malentendus. Les registres

- de travail des élèves. *Éducation et didactique*, Varia, 7-2, 29-46.
- Bautier, E. et Goigoux, R. (2004). Difficultés d'apprentissage, processus de secondarisation et pratiques enseignantes : une hypothèse relationnelle. *Revue française de pédagogie*, 148, 89-100.
- Beaugrand, J. P. (1988). Démarche scientifique et cycle de la recherche. Dans M. Robert (Éd.), *Fondements et étapes de la recherche scientifique en psychologie* (pp. 1-36). Québec : Edisem.
- Beillerot, J. (1989). *Savoir et rapport au savoir*. Paris : Éditions Universitaires.
- Ben Abderrahman, M. L. (2000). Pertinence et limites de la notion de rapport au savoir en didactique des sciences. Dans A. Chabchoub (Ed.), *Rapports aux savoirs et apprentissage des sciences* (pp.187-194). Association tunisienne de recherches didactiques -ARTD.
- Benelli, N. (2011). Rendre compte de la méthodologie dans une approche inductive : les défis d'une construction a posteriori. *Recherches qualitatives*, Hors Série, 11, 40-50.
- Berkman, N. D., Sheridan, S. L., Donahue, K. E., Halpern, D. J., & Crotty, K. (2011). Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Annals of internal medicine*, 155(2), 97-107.
- Bile, M. (2007). « Jean-Marie Privat, Mohamed Kara, « La littératie. Autour de Jack Goody », *Pratiques*, 131-132. », *Questions de communication*, 12, 391-394.
- Billionnet, C., Weill, A., Ricordeau, P., Alla, F., Mitanchez, D., Hartemann, A. et Jacqueminet, S. (2014). Diabète gestationnel et grossesse : données de la population française 2011. *Diabetes & Metabolism*, 40(1), Page A15.
- Blaser, C., Lampron, R. et Simard-Dupuis, E. (2015). Le rapport à l'écrit : un outil au service de la formation des futurs enseignants. *Lettrure* 3, 51-63.
- Bloch, J. (2010). Importance du problème : fréquence, contribution des différentes pathologies. *ADSP*, 72, 14-18.
- Bocquet, J-M. et Choleau, C. (2014). *L'éducation thérapeutique du patient, une approche pédagogique à l'épreuve du terrain*. Communication orale. Repéré à <https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2016/12/archive-668.pdf>
- Bourassa, B., Serre, F., et Ross, D. (1999). *Apprendre de son expérience*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Bourdieu, P. et Passeron, J. C. (1970). *La reproduction. Éléments d'une théorie du système d'enseignement*. Paris : Les Éditions de Minuit
- Bourdieu, P. et Passeron, J. C. (1964). *Les héritiers*. Paris : Les Éditions de Minuit.

- Boyer, J.-Y. (1992). La lisibilité. *Revue française de pédagogie*, 99, 5-14.
- Caillot, M. (1998). Obstacles des élèves : obstacles de l'histoire des sciences ou obstacles de l'histoire personnelle ? Dans A. Chabchoub (Ed.), *Obstacles à l'apprentissage des sciences*. Publications de l'Université de Sfax.
- Callon, M., Lhomme, R., Fleury, J. (1999). Pour une sociologie de la traduction en innovation. Dans F. Cros (Ed.), *Recherche & Formation*, N°31. Innovation et formation des enseignants (pp. 113-126).
- Carrier, H. (1992). *Lexique de la culture pour l'analyse culturelle et l'inculturation*. Tournai : Desclée.
- Castelloti, V. (2014). Contexte, contextualisation et culture éducative. Quels usages ? Pour quelles orientations en didactique des langues ? Dans S. Babault, M. Bento, L. Le Ferrec et V. Spaeth (Eds.), *Contexte global, contextes locaux. Tensions, convergences et enjeux en didactique des langues* (pp. 111-124). Actes du colloque international, 23-25 janvier 2014, FIPF.
- Chan Wan, GN., Nguyen, AD. et Chopinet-Dijoux, S. (2017). Étude du parcours de soins de la femme enceinte à La Réunion. *Bulletin de Veille Sanitaire*, 35, CIRE OI.
- Charlot, B. (1997). *Du rapport au savoir. Éléments pour une théorie*. Paris : Anthropos.
- Charlot, B. (1999). *Le rapport au savoir en milieu populaire. Une recherche dans les lycées professionnels de banlieue*. Paris : Anthropos.
- Charlot, B. (1992). Rapport au savoir et rapport à l'école dans deux collèges de banlieue. *Sociétés contemporaines* n°11-12, Septembre / Décembre 1992. Regards sur l'éducation. (pp. 119-147).
- Charlot, B., Bautier, E. et Rochex, J.-Y. (1992). *École et savoirs dans les banlieues... et ailleurs*. Paris : Armand Colin.
- Chevallard, Y. (1992). Concepts fondamentaux de la didactique : perspectives apportées par une approche anthropologique. *Recherches en didactique des mathématiques* (12), 1, 73-112.
- Chartrand, S.-G. et Blaser, C. (2008). Du rapport à l'écriture au concept didactique de capacités langagières à écrire et à lire : apports et limites de la notion de rapport à l'écrit. Dans S.-G. Chartrand et C. Blaser (Eds.), *Le rapport à l'écrit : un outil pour enseigner de l'école à l'université* (pp. 107-129). Namur : Presses universitaires de Namur.
- Chaudenson, R. (2001). Créoles français et variétés de français. *L'Information Grammaticale*, 89, 32-37.
- David, P. et Foray, D. (2002). Une introduction à l'économie et à la société du savoir. *Revue*

- internationale des sciences sociales*, 171(1), 13-28.
- Davis, T. C., Long, S. W., Jackson, R. H., Mayeaux, E. J., George, R. B., Murphy, P. W., & Crouch, M. A. (1993). Rapid estimate of adult literacy in medicine: a shortened screening instrument. *Family medicine*, 25(6), 391–395.
- Debussche, X., Balcou-Debussche, M. et Osborne, R. (2016). *La littératie en santé : un outil pour une meilleure accessibilité dans le diabète de type 2*. Poster présenté lors du Congrès SFD médical, Lyon, France.
- Debussche, X. (2010). Les inégalités face à la maladie chronique. L'exemple du diabète. *Expressions*, 43-50.
- De Ketele, J.-M., et Roegiers, X. (1996). *Méthodologie du recueil d'informations : fondements des méthodes d'observations, de questionnaires, d'interviews et d'études de documents*. De Boeck Université.
- Delbreilh, F. (2012). Les notions de speech event et literacy event dans l'ethnographie de la communication et les Literacy Studies. *Langage et société*, 1(139), 83-101.
- Dubet, F., Durut-Bella, M. et Vérétoit, A. (2010). *Les sociétés et leur école. Emprise du diplôme et cohésion sociale*. Paris : Éditions du Seuil.
- Easton, P., Entwistle, V. A., & Williams, B. (2010). Health in the 'hidden population' of people with low literacy. A systematic review of the literature. *BMC public health*, 10(1), 459.
- Faizang, S. (2011). La culture, entre représentations de la personne et politiques de santé. Mises en perspective avec quelques données occidentales. Dans M. Godelier (Ed.), *Maladie et santé selon les sociétés et les cultures* (pp. 111-127). Paris : Presses Universitaires de France.
- Fassin, D. (2000). 8. Qualifier les inégalités. Dans D. Fassin (Ed.), *Les inégalités sociales de santé* (pp. 123-144). Paris : La Découverte.
- Faure, M-F. (2011). Littératie : statut et fonction de l'écrit. *Le français d'aujourd'hui*, 174, 19-26.
- Favier, F., Jaussent, I., Moullec, N. L., Debussche, X., Boyer, M. C., Schwager, J. C., Papoz, L. (2005). REDIA Study Group. Prevalence of type 2 diabetes and central adiposity in La Reunion Island, the REDIA study. *Diabetes Res Clin Pract*, 67(3):234-42.
- Ferreiro, E., Gomez Palacio, M. (1989). Lire-écrire à l'école : comment y apprennent-ils ? Analyse des perturbations dans les processus d'apprentissage de la lecture et de l'écriture. *Revue française de pédagogie*, 87, 118-120.
- Ferron, C. (2017). *La littératie en santé, synthèse bibliographique*. France : FNES.
- Fisher, E. B., Brownson, C. A., O'Toole, M. L., Shetty, G., Anwuri, V. V., & Glasgow, R. E.

- (2005). Ecological approaches to self-management: the case of diabetes. *American journal of public health*, 95(9), 1523–1535. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2005.066084>
- Fleury, L. (2006). *Sociologie de la culture et des pratiques culturelles*. Paris : Armand Colin.
- Flora, L., Berkesse, A., Payot, A., Dumez, V. et Karazivan, P. (2016). Chapitre 3. L'application d'un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé. *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 27(1), 59-72.
- Foucaud, J., Bury, J. A., Balcou-Debussche, M. et Eymard, C. (dir.) (2010). *Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*. Saint-Denis : INPES.
- Garcia-Orad, I. (1994). Les représentations de la santé et de la maladie : évolution de l'enfance à l'âge adulte. Dans C. El Hayek (Ed), *Santé et apprentissages* (pp. 51-55). Paris : La Documentation Française.
- Glasgow, R., Toobert, D., Barrera, M., & Strycker, L. (2005). The Chronic Illness Resources Survey: Cross-validation and sensitivity to intervention. *Health education research*, 20, 402-9. 10.1093/her/cyg140.
- Godelier, M. (2011). Maladie et santé selon les sociétés et les cultures. Dans : M. Godelier (Ed.), *Maladie et santé selon les sociétés et les cultures* (pp. 11-29). Paris : Presses Universitaires de France.
- Gohier, C. (2003). *Les finalités de l'éducation. Éducation et francophonie*. Volume XXX : 1.
- Goody, J. (1979). *La raison graphique*. Paris : Éditions de Minuit.
- Goody, J. (1987). *Entre l'oralité et l'écriture*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Guichard, A. et Potvin, L. (2010). *Pourquoi s'intéresser aux inégalités sociales de santé ? La réduction des inégalités sociales de santé : un objectif prioritaire des systèmes de santé*. Saint-Denis : INPES.
- Hawkins, M., Gill, S. D., Batterham, R., Elsworth, G. R., & Osborne, R. H. (2017). The Health Literacy Questionnaire (HLQ) at the patient-clinician interface: a qualitative study of what patients and clinicians mean by their HLQ scores. *BMC health services research*, 17(1), 309.
- Hoffman, A. (2001). Regards de l'anthropologie sur les représentations de la maladie. *Santé conjugée*, 16, 35-38.
- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102, 23-34.
- Institute of Medicine (US) Committee on Health Literacy, Nielsen-Bohlman, L., Panzer, A.

- M., & Kindig, D. A. (Eds.). (2004). *Health Literacy: A Prescription to End Confusion*. National Academies Press (US).
- Ishikawa, H., & Yano, E. (2008). Patient health literacy and participation in the health-care process. *Health Expectations*, 11(2), 113-122.
- Jacobi, D. (2001). Savoirs non formels ou apprentissages implicites ? *Recherches en communication*, 15, 169-184.
- Jodelet, D. (1984). À propos des attitudes à l'égard de la science. Dans M. Tubiana, Y. Pellicier et A. Jacquart. (Eds), *Images de la science*. Paris : Economica.
- Jodelet, D. (2006). Culture et pratiques de santé. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 1(1), 219-239.
- Jodelet, D. (2014). À propos des jeux et enjeux de savoir dans l'Éducation Thérapeutique des Patients. Dans O. Las Vergnas, E. Jouet et E. Noël-Hureaux, (Eds.), *Nouvelles coopérations réflexives en santé. De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche* (pp. 60-76). Paris : Éditions des archives contemporaines.
- Jourdain, A. et Naulin, S. (2011). Héritage et transmission dans la sociologie de Pierre Bourdieu. Réseau Canopé, *Idées économiques et sociales*, 166, 6-14.
- Kickbusch, I., Wait, S. & Maag, D. (2005). *Navigating Health : The Role of Health Literacy*. UK : Health and Future.
- Kivits, J. (2016). Les usages de l'Internet santé : vers une parentalité connectée ?. Dans : Pierre Suesser éd., *La prévention toujours en re-création: À l'école de la PMI* (pp. 155-186). Toulouse, France : ERES.
- Lacroix, A. (2007). Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? *Santé Publique*, 19(4), 271-282. DOI 10.3917/spub.074.0271
- Lafontaine, L., Morissette, E. et Villeneuve-Lapointe, M. (2015). *La littératie en milieu défavorisé au primaire : perceptions d'enseignantes autour de leurs pratiques collaboratives*. Biennale de l'éducation, Conservatoire national des arts et métiers, Juin 2015, Paris, France.
- Lahire, B. (1993). *Culture écrite et inégalités scolaires. Sociologie de l'échec scolaire à l'école primaire*. Lyon : Presses universitaires de Lyon.
- Lahire, B. (2004). *La culture des individus : dissonances et distinction de soi*. Paris : La Découverte, collection : Textes à l'appui/ Laboratoire des sciences sociales
- Lahire, B. (2005). *Portraits sociologiques*. Paris : Armand Colin.
- Lahire, B. (2008). *La raison scolaire. École et pratiques d'écriture, entre savoir et pouvoir*.

Rennes : Presses Universitaires de Rennes.

- Lahire, B. (2011). *L'Homme pluriel. Les ressorts de l'action*. Paris : Arthème Fayard/Pluriel.
- Lamine, B A M. (2002). Pertinence et limite de la notion de « rapport au savoir » en didactique des sciences. *Les cahiers pédagogiques*. Repéré à <http://www.cahiers-pedagogiques.com/Pertinence-et-limites-de-la-notion-de-rapport-au-savoir-en-didactique-des-sciences>
- Lang, T. (2014). Inégalités sociales de santé. *Les Tribunes de la santé*, 43(2), 31-38. doi:10.3917/seve.043.0031.
- Laparra, M. et Margolinas, C. (2012). Oralité, Littérature et production des inégalités scolaires. *Le français d'aujourd'hui*, 177, 55-64.
- Le Bossé, Y., Bilodeau, A. et Vandette, L. (2006). Les savoirs d'expérience : un outil d'affranchissement potentiel au service du développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités ? *Revue des sciences de l'éducation*, 32(1), 183–204.
- Le Boterf, G. (1994). *De la compétence : essai sur un attracteur étrange*. Paris : Les Éditions d'Organisation.
- Lee, S. Y., Stucky, B. D., Lee, J. Y., Rozier, R. G., & Bender, D. E. (2010). Short Assessment of Health Literacy-Spanish and English: a comparable test of health literacy for Spanish and English speakers. *Health services research*, 45(4).
- Lucas, R. (2005). Des écoles congréganistes aux écoles libres à La Réunion (1815-1905). Dans F. Tupin (Ed.), *Écoles ultramarines. Univers créoles 5* (pp. 149-176). Paris : Economica / Anthropos.
- Margat, A., De Andrade, V. et Gagnayre, R. (2014). "Health Literacy" et éducation thérapeutique du patient : Quels rapports conceptuel et méthodologique. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*, 6(1), 10105.
- Martin, P. (2012). *Prise en charge du diabète gestationnel à la Réunion : suivi de 518 grossesses compliquées de diabète gestationnel au CHR Groupe Hospitalier Sud Réunion entre mai 2009 et mai 2011*. Thèse en Médecine. Université de Grenoble, 19 juin 2012.
- McCormack, L., Bann, C., Squiers, L., Berkman, N. D., Squire, C., Schillinger, D., Ohene-Frempong, J., & Hibbard, J. (2010). Measuring health literacy: a pilot study of a new skills-based instrument. *Journal of health communication*, 15(2), 51–71.
- Meirieu, P. (1989). *Apprendre... oui, mais comment*. Paris : ESF.
- Ménoret, M. et Carricaburu, D. (2004). *Sociologie de la santé. Institutions, professions, maladies*. Paris : Armand Colin.

- Montandon, C. et Perrenoud, P. (1989). Entre parents et enseignants : un dialogue impossible? *Revue française de pédagogie*, 89, 108-110.
- Moreau, A.C., Hébert, M., Lépine, M. et Ruel, J. (2013). Le concept de littératie en francophonie : que disent les définitions ? *Revue Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS)*, 4(2), 14-18.
- Noël-Hureaux, E. (2019). De l'expérience singulière médiatisée de la maladie à la construction de savoirs expérientiels. *Recherche en Soins Infirmiers*, 138, 65-74.
- Normand, R. A. & Benoit, S. (2012). L'accès à l'information en matière de santé : un défi pour les personnes peu alphabétisées. *Reflets*, 18 (2), 142–150.
- Nutbeam, D. (1998). Health Promotion Glossary. *Health Promotion International*, 13(4), 349-364.
- Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social, Science & Medicine*, 67, 2072-2078.
- Osborn, C. Y., Paasche-Orlow, M. K., Bailey, S. C., & Wolf, M. S. (2011). The mechanisms linking health literacy to behavior and health status. *American journal of health behavior*, 35(1), 118-128.
- Osborn, C., Weiss, B., Davis, T., Skripkauskas, S., Rodrigue, C., Bass, P., Wolf, M. (2007). Measuring Adult Literacy in Health Care: Performance of the Newest Vital Sign. *American journal of health behavior*, 31 (1), 36-46.
- Osborne, R.H. (2015). *Advancements in development and evaluation of health programs: Health literacy and Ophelia approach to improving impact and equity*. Actes du colloque IReSP. De la pratique à la recherche en ETP : Aspects méthodologiques, 25-28.
- Osborne, R.H., Batterham, R.W., Elsworth, G.R., Hawkins, M. & Buchbinder, R. (2013). The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health*, 13(658).
- Paquay, L., Altet, M., Bru, M., Pastré, P., Robert, A., et Tupin, F. (2007). Quel est l'intérêt du concept d'« organisateurs des pratiques enseignantes » pour la formation des enseignants ? *Recherche et formation*, 56, 139-153.
- Parker, R. M., Baker, D. W., Williams, M. V., & Nurss, J. R. (1995). The test of functional health literacy in adults: a new instrument for measuring patients' literacy skills. *Journal of general internal medicine*, 10(10), 537–541.
- Pastré, P., Samurçay, R. et Bouthier, D. (1995). Le développement des compétences. Analyse du travail et didactique professionnelle. *Éducation permanente*, 123.

- Patrick, D. et Budach, G. (2012). « Chaque objet raconte une histoire » Les pratiques de littératie chez des Inuit en milieu urbain. *Recherches en didactique des langues et des cultures*, 9-2.
- Paul, M. (2009) Autour du mot accompagnement. *Recherche et Formation*, 62, 91-107.
- Perrenoud, P. (1997). Construire des compétences dès l'école. Paris : ESF.
- Pirson, N., Maiter, D. et Alexopoulou, O. (2016). Prise en charge du diabète gestationnel en 2016 : une revue de la littérature. *Louvain médical*, 135(10), 661-668.
- Pluye, P. (2012). Les méthodes mixtes. Dans V. Ridde et C. Dagenais (Eds.), *Analyse et pratiques en évaluation de programmes* (pp. 125-143). Québec : Les Presses Universitaires de Montréal.
- Poggi, M-P et Bonbonne, C. (2020). Processus de secondarisation et accès aux savoirs en EPS en contexte difficile. Dans S. Genevois et N. Wallian (Eds.), *Enseigner-apprendre en tous terrains. De la didactique contextuelle à la contextualisation du didactique* (pp. 147-160). France : Éditions des archives contemporaines.
- Popelier, M. (2017). Lettre à mon diabète. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 11(7), 616-619.
- Pourtois, J.-P. et Desmet, H. (2004). *L'éducation implicite*. Paris : PUF.
- Prodeau, M. et L'Hermitte Matrand, M. (2010). Littératie et socialisation. *Le français aujourd'hui*, 170(3), 127-140.
- Quivy, R. et Campenhoudt, L. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Dunod, 4ème édition.
- Richard, C. et, Lussier, M.-T. (2009). La littératie en santé, une compétence en mal de traitement. *Pédagogie Médicale*, 10 (2), p.123-130.
- Romainville, M., Bernaerdt, G., Delory, Ch., Genard, A., Leroy, A., Paquay, L., Rey, B. et Wolfs., Jl. (1998). Réformes : à ceux qui s'interrogent sur les compétences et leur évaluation. *Forum pédagogie*, 21-27.
- Rootman, I. (2007). *Littératie en santé et santé publique*. Communication réalisée dans le cadre des Journées Annuelles de Santé Publique (JASP), 22 novembre 2007, Montréal, Québec.
- Rothier Bautzer, E. (2014). Rendre possible l'autonomisation, « sale boulot relationnel » ou care ? *Recherche et formation*, 76, 9-18.
- Rouge, D. (2013). *Diabète gestationnel : en avant, bougeons ! Guide à l'usage des sages-femmes*. Mémoire présenté pour l'obtention du Certificat de Formation Continue – Obstétrique, médecine maternelle et fœtale.

- Ruel, J. et Moreau, AC. (2017). Pour mieux définir la littératie ! *La santé en action*, 440, 10.
- Sandrin, B. (2013). Éducation thérapeutique et promotion de la santé : quelle démarche éducative ? *Santé Publique*, S2, 125-135.
- Schmit, K. (1994). Cooperative Work and its Articulation. *Le travail humain*, 57(4), 345-366.
- Simonin, J., et Wolff, E. (1992). École et famille a La Réunion, un lien problématique. *Revue Française de Pédagogie*, 100, 35-45.
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC public health*, 12(1), 80.
- Squiers, L., Peinado, S., Berkman, N. D., Boudewyns, V., & McCormack, L. (2012). The Health Literacy Skills Framework. *Journal of Health Communication*, 17(3), 30-54.
- Stutz Steiger, T. et Spycher, S. (2006). La culture sanitaire, base d'une nouvelle approche de la santé. *La Vie économique. Revue de politique économique*, 12, 14-16.
- Tardif, J. (2006). *L'évaluation des compétences. Documenter le parcours de développement*. Montréal : Chenelière Éducation.
- Tourette-Turgis, C. et Thievenaz, J. (2012). La reconnaissance du pouvoir d'agir des sujets vulnérables : un enjeu pour les sciences sociales. *Le sujet dans la cité*, 3(2), 139-151.
- Tupin, F. et Dolz, J. (2008), « Du périmètre des situations d'enseignement-apprentissage », in *Les Dossiers des sciences de l'éducation*, Toulouse : PUM (Presses Universitaires du Mirail), n°19, 141-156.
- Vambergue, A. (2013). Le diabète gestationnel : diagnostic et prise en charge à court et à long terme : Prise en charge du diabète de type 2. *La presse médicale*, 42(5), 893-899.
- Vambergue, A., Schaller, S., Lenne, X., Lemaire, C., Dognin, C., et Fontaine, P. (2009). Devenir de la mère onze ans après un diabète gestationnel (DG) ou une hyperglycémie modérée de la grossesse (HMG) dans la région Nord-Pas de Calais. Étude Diagest 2. *Diabetes & Metabolism*, 35 (1). DOI : 10.1016/S1262-3636(09)71694-5.
- Van den Broucke, S. (2017). La littératie en santé : un concept critique pour la santé publique. *La santé en action*, 440, 11-13.
- Vicherat, B. (2016). Apprendre à gérer sa santé. *Éducation Permanente*, 2(207). Paris : Documentation française.
- Vinatier, I., et Pastré, P. (2007). Organismes de la pratique et/ou de l'activité enseignante. *Recherche et formation*, 56, 95-108.
- Vygotsky, L. (1978). Mind in society: The development of higher psychological processes. In M. Cole, V. John-Steiner, S. Scribner, & E. Souberman (Eds). Cambridge, MA:

Harvard University Press.

Wallian, N., Chang, C-W. et Fontaine, S. (2020). Co(n)-texte en éducation. Sémiodidactique du dialogue dans le divers. Dans S. Genevois et N. Wallian (Eds.), Enseigner-apprendre en tous terrains. De la didactique contextuelle à la contextualisation du didactique (pp. 257-279). Paris : Éditions des archives contemporaines.

Whitehead, M. & Dahlgren G. (1991). What can we do about inequalities in health. *The lancet*, 338,1059–1063.

Winnicott, D. W. (2000). *La crainte de l'effondrement et autres situations cliniques*. Paris : Gallimard.

Zask, J. (2008). Situation ou contexte ? Une lecture de Dewey. *Revue Internationale de Philosophie*, 3(245). 313-328.

Références sitographiques

Agence nationale de lutte contre l'illettrisme. La Réunion (2015). [En ligne] : <http://www.anlci.gouv.fr/Portail-des-regions/La-Reunion/A-la-une>

Ameli (2019). *Dépistage du diabète gestationnel*. [En ligne] : <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/diabete-gestationnel/depistage-diabete-gestationnel>

Association canadienne de santé publique. *Définition de la littératie en santé*. [En ligne] : <https://cpha.ca/fr>

Blondel, B. et Kermarrec, M. (2011). Enquête nationale périnatale 2010. Les naissances en 2010 et leur évolution depuis 2003. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. En ligne : https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwj184yYy97rAhUxxoUKHaK8ANYQFjAEegQIBhAB&url=https%3A%2F%2Fsolidarites-sante.gouv.fr%2FIMG%2Fpdf%2FLes_naissances_en_2010_et_leur_evolution_depuis_2003.pdf&usg=AOvVaw1ejC2Y6PXaFF1H5syMLp93

Centre des liaisons européennes et internationales de sécurité sociale (2020). *Le système de santé en France*. [En ligne] : <https://www.cleiss.fr/particuliers/venir/soins/ue/systeme-de-sante-en-france.html>

Comité Régional européen de l'OMS (2012). *Health Literacy, the solid facts*. [En ligne] : <http://www.euro.who.int/en/what-we-publish/abstracts/health-literacy.-the-solid-facts>

Conférence Nationale de Santé (2017). *La littératie en santé - usagers et professionnels : tous concernés ! Pour un plan d'action à la hauteur des inégalités sociales de santé*. [En ligne] : https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjYvtzyodvAhVN-6QKHVbcAKgQFjABegQICBAB&url=https%3A%2F%2Fsolidarites-sante.gouv.fr%2FIMG%2Fpdf%2Favis_plen_060717_litteratie_en_sante_v_diffusee_env_pmc_2304_vuap_24_250418.pdf&usg=AOvVaw06Kh1IOYmyXIWWDwcjJnOB

Conseil National des Gynécologues Obstétriciens Français (2010). *Extrait des mises à jour en Gynécologie et Obstétrique*. [En ligne] : https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjKzsiOrdvAhWEzaQKHUyQDOIQFjABegQICChAB&url=https%3A%2F%2Fwww.cngof.net%2FJournes-CNGOF%2FMAJ-GO%2FRPC%2FRPC_DIABETE_2010.pdf&usg=AOvVaw261pjrBaW0OMi-jj2RO9pa

Haute Autorité de Santé (2007). *Éducation Thérapeutique du Patient. Définition, finalités et organisation*. [En ligne] : https://www.has-sante.fr/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_604959

Haute Autorité de Santé (2007). *ETP, comment la proposer et la réaliser*. [En ligne] : https://www.hassante.fr/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

Haute Autorité de Santé (2014). *Éducation thérapeutique du patient*. [En ligne] :

Haute Autorité de Santé, (2018). *Éducation thérapeutique du patient (ETP) : évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques*. [En ligne] : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2884714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp-evaluation-de-l-efficacite-et-de-l-efficience-dans-les-maladies-chroniques

Haute autorité de santé (2006). *Prévention*. [En ligne] : https://www.has-sante.fr/jcms/c_410178/fr/prevention

Haute autorité de santé (2018). *Éducation thérapeutique du patient (ETP) : évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques*. [En ligne] :
Hôpitaux de Marseille. *Définition du concept de « prévention en santé publique »*. [En ligne] :
<http://fr.ap-hm.fr/sante-prevention/definition-concept>

INPES (2015). Inégalités sociales de santé et promotion de la santé. Dossier technique n°7, Décembre 2015. [En ligne] :
https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwicn sP11N3rAhUkyIUKHVPGBVcQFjACegQIBRAB&url=https%3A%2F%2Fireps-bfc.org%2Fsites%2Fireps-bfc.org%2Ffiles%2Fdossier_technique_iss_complet.pdf&usg=AOvVaw130PCVEOc6PoVT VBE42Ex3

INPES (2012). *Les déterminants de la santé*. [En ligne] :
<http://inpes.santepubliquefrance.fr/10000/themes/ISS/determinants-sante.asp>

INSEE (2011). *116 000 personnes en situation d'illettrisme à La Réunion*. [En ligne] :
<https://www.insee.fr/fr/statistiques/1291760>

INSPQ (2016). *Quels sont les facteurs influençant le degré de littératie en santé ?* [En ligne] :
<https://www.inspq.qc.ca/en/node/6374>

Légifrance (2000). *Loi n° 2000-1207 du 13 décembre 2000 d'orientation pour l'outre-mer*. [En ligne] :
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000387814>

Ministère de l'Éducation Nationale, de la jeunesse et des sports, (2015). *Le socle commun de connaissances, de compétences et de culture*. [En ligne] :
<https://www.education.gouv.fr/cid2770/le-socle-commun-de-connaissances-et-de-competences.html>

Ministère de l'Éducation de l'Ontario (2004). *La littératie au service de l'apprentissage. Rapport de la Table ronde des experts en littératie de la 4^{ème} à la 6^{ème} année*. [En ligne] :
<http://www.edu.gov.on.ca/fre/document/reports/literacy/panel/>

Ministère de l'Éducation nationale, de la jeunesse et des sports (2016). *Étude PIRLS*. [En ligne] : <http://www.education.gouv.fr/cid21049/pirls-2016-evaluation-internationale-des-eleves-de-cm1-en-comprehension-de-l-ecrit-evolution-des-performances-sur-quinze-ans.html>

Ministère de l'Industrie du Canada (2005), *Mesurer la littératie et les compétences des adultes : Des nouveaux cadres d'évaluation*. [En ligne] : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-552-m/89-552-m2005013-fra.pdf>

Ministère de la Solidarité et de la Santé (2019). *Parcours de santé, de soins et de vie. Une approche globale au plus près des patients*. [En ligne] : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/liberte-de-choix-et-acces-aux-soins/article/qu-est-ce-que-le-parcours-de-soins>

Ministère de la Solidarité et de la Santé (2019). *Parcours de santé, de soins et de vie*. [En ligne] : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie>

OCDE (2000), *La littératie à l'ère de l'information. Rapport final de l'enquête internationale sur la littératie des adultes*. [En ligne] :

https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwj_7P5ydvrAhURzhoKHeY0AVUQFjADegQIAxAB&url=https%3A%2F%2Fwww.oecd.org%2Ffr%2Feducation%2Finnovation-education%2F39438013.pdf&usg=AOvVaw19IJMSujnVtrK4h8_gP9Nh

OCDE (2005). La définition et la sélection des compétences clés. [En ligne] :

<https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwiWhfihu9brAhWsxoUKHdkcBZcQFjACegQICxAE&url=https%3A%2F%2Fwww.oecd.org%2Fpisa%2F35693273.pdf&usg=AOvVaw2FAv0VkSkK-QE9UO2FrIZH>

OECD (2012). *Enquête PISA*. [En ligne] : <http://www.oecd.org/pisa/test-fr/>

OMS (1998). *Éducation Thérapeutique du Patient. Programme de formation pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*. [En

ligne] :

<https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwiD1brsqdvrAhXR66QKHW->

[CAV8QFjAEegQIARAB&url=https%3A%2F%2Fwww.euro.who.int%2F__data%2Fassets%2Fpdf_file%2F0009%2F145296%2FE93849.pdf&usg=AOvVaw1mlgD2o0EG2TRW8JbiB_Ig](https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf)

OMS (2000). *Glossaire de la promotion de la santé*. [En ligne] :

<https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwiN0Zmyn9vrAhUF2KQKHWbkBOgQFjAFegQIBRAB&url=http%3A%2F%2Fampd.fr%2Fdocuments%2Ff62711b8-a17b-3725-887fd1b720df998c.pdf&usg=AOvVaw3E6IiRjtH6mBdof-A7Qnc->

OMS (2011). *10 faits sur les inégalités de santé*. [En ligne] :

https://www.who.int/features/factfiles/health_inequities/fr/

OMS (1986). Charte d'Ottawa. En ligne :

[https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiDma7Tq9zrAhVCJhoKHcJgD7cQFjABegQIBxAB&url=https%3A%2F%2Fwww.euro.who.int%2F__data/assets/pdf_file/0003%2F129675%2FOttawa_Charter_F.pdf&usg=AOvVaw3Zl_Owqdm7kVe_22i9yZG3](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiDma7Tq9zrAhVCJhoKHcJgD7cQFjABegQIBxAB&url=https%3A%2F%2Fwww.euro.who.int%2F__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf&usg=AOvVaw3Zl_Owqdm7kVe_22i9yZG3)

OMS, (1946). *Constitution*. [En ligne] : <https://www.who.int/fr/about/who-we-are/constitution>

Réseau Québécois de Recherche et de Transfert en Littératie (RQRTL). *Participer activement à la société*. [En ligne] : <http://www.ctreq.qc.ca/realisations/participer-activement-a-la-societe/>

Rootman, I., & Gordon-El-Bihbety, D. (2008). Vision d'une culture de la santé au Canada. En ligne : <https://www.cpha.ca/fr/vision-dune-culture-de-la-sante-au-canada-rapport-du-groupe-dexperts-sur-la-litteratie-en-matiere-0>

Rudd, R. E., Kirsch, I., Yamamoto, K. (2004). *Literacy and Health in America. Policy Information Report*. Princeton, NJ : Educational Testing Services. En ligne : https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwi3qeLpqt7rAhUDA2MBHVZVBAwQFjAAegQIBhAB&url=https%3A%2F%2Fwww.ets.org%2FMedia%2FResearch%2Fpdf%2FPICHEATH.pdf&usg=AOvVaw39aEpQGWB0ORPM_alitg8m

Santé Publique France (2017). *La littératie en santé : un concept critique pour la santé publique*. [En ligne] : <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/la-litteratie-en-sante-un-concept-critique-pour-la-sante-publique>

Santé publique France (2019). *Diabète et grossesse*. [En ligne] : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/diabete/articles/diabete-et-grossesse>

UNESCO (2006). *Education transforms lives*. [En ligne] : http://www.unesco.org/education/GMR2006/full/chap6_fr.pdf

Figures et tableaux

Figures

Figure 1. Schéma des dimensions de l'analyse des définitions du concept de littératie (Moreau et *al.*, 2013).

Figure 2. Exemple de question du test PISA (OECD) en annexe.

Figures 3 et 4. Exemples de questions issues du test PIRLS 2016 (Université de Belgique).

Figure 5. Schéma du rapport à l'écrit inspiré des travaux de Blaser et *al.*, (2014).

Figure 6. La culture sanitaire, un élément clé en matière de santé (Stutz Steiger et Spycher, 2006).

Figure 7. Les différents niveaux de prévention.

Figure 8. Modèle de Whitehead et Dahlgren (1991).

Figure 9. Nuage de mots recensant les termes les plus signifiants dans les définitions du concept de littératie en santé.

Figure 10. Modélisation intégrée de la littératie en santé selon Sørensen et *al.* (2012).

Figure 11. Facteurs non-exhaustifs pouvant influencer la littératie en santé des individus (INSPQ, 2016).

Figure 12. Les trois niveaux de littératie selon Nutbeam (2008).

Figure 13. Les neuf domaines du HLQ selon Osborne & *al.* (2013).

Figure 14. Modélisation de la grille DLS, en étoile (Balcou-Debussche, 2016).

Figure 15. Typologie des parcours et leurs contenus (Ministère de la Solidarité et de la Santé, 2019).

Figure 16. Différents contextes de la personne malade chronique (Balcou-Debussche, 2016).

Figure 17. Protocole de dépistage du diabète gestationnel à La Réunion (RePéRe, 2015).

Figure 18. Clusters des HLQ des femmes enceintes ayant un diabète gestationnel.

Figure 19. Résultats en étoile de la grille DLS.

Figure 20. Etoile DLS de P7.

Figure 21. Etoile DLS de P8.

Figure 22. Méthodologie de recueil des données de la recherche exploratoire 2.

Figure 23. Hypothèse 1.

Figure 24. Hypothèse 2.

Figure 25. Déroulement du T1 et outils de collecte de données mobilisés.

- Figure 26.** Déroulement du T2 et outils de collecte de données mobilisés.
- Figure 27.** Déroulement du T3 et outils de collecte de données mobilisés.
- Figure 28.** Protocole de recueil de données.
- Figure 29.** Thèmes abordés lors de la séance d’ETP.
- Figure 30.** Exemple de repas type pour la femme enceinte diabétique.
- Figure 31.** Carnet de glycémie d’Evelyne.
- Figure 32.** Processus de recherche d’information sur internet.
- Figure 33.** Synthèse des résultats selon les types de savoirs collectés et leur éventuelle transformation en pratiques.
- Figure 34.** Protocole de recueil de données.
- Figure 35.** Processus de transformation des savoirs en pratiques effectives.
- Figure 36.** Étoile DLS Delphine – Évolution T1 – T3.
- Figure 37.** Étoile DLS Gabrielle – Évolution T1 – T3.
- Figure 38.** Étoile DLS Evelyne – Évolution T1 – T3.
- Figure 39.** Étoile DLS Halie – Évolution T1 – T3.
- Figure 40.** Facteurs faisant évoluer les niveaux de littératie en santé dans la population investiguée.
- Figure 41.** Affiche sur la pathologie et les gestes à réaliser pour le lavage des mains avant une prise de glycémie.
- Figure 42.** Prospectus portant sur les différents diabètes, habitudes à adopter, précautions à prendre...
- Figure 43.** Tableau sur lequel sont indiqués les seuils de glycémie à ne pas dépasser avant et après un repas.
- Figure 44.** Assiette type équilibrée déjeuner.
- Figure 45.** Processus de recherche et de validation de l’information pour P19.
- Figure 46.** Identification des événements de littératie en santé et des formes sous lesquelles les savoirs apparaissent dans le parcours éducatif de santé de la population investiguée.
- Figure 47.** Liste des protéines et des féculents autorisés pour le déjeuner et le dîner.
- Figure 48.** Séance d’ETP n°2 – Formateur concernant l’alimentation des femmes ayant un DG.
- Figure 49.** Attendus vis à vis du support écrit chez la femme enceinte et le professionnel de santé.
- Figure 50.** Moments marqués par le discours oral.
- Figure 51.** Nature du discours oral lors des différents moments de la grossesse.

Figure 52. Nature de l'oral et de l'écrit dans les événements de littératie en santé présents dans le parcours éducatif de santé des femmes enceintes.

Figure 53. Parcours de P02 de T1 à T3.

Figure 54. Parcours de P04 de T1 à T3.

Figure 55. Parcours de P07 de T1 à T3.

Figure 56. Événements de littératie en santé ayant une influence possible sur les niveaux de littératie en santé.

Tableaux

Tableau 1. Recensement des définitions du concept de littératie retenues pour notre étude.

Tableau 2. Distinctions entre « à l'école », en SA-ETP, en contexte « ordinaire » (Balcou-Debussche, 2016, p. 141).

Tableau 3. Les types de savoirs et leurs caractéristiques.

Tableau 4. Interprétation française des degrés de littératie en santé dans les neuf domaines du HLQ.

Tableau 5. Grille d'analyse sur l'activité physique. (Balcou-Debussche, 2016).

Tableau 6. Compétences en littératie et en littératie en santé.

Tableau 7. Déroulement de la recherche exploratoire entre 2016 et 2018.

Tableau 8. Nombre de réponses par domaines selon leur degré d'accord ou de désaccord.

Tableau 9. Nombre de réponses par domaines selon leur degré facilité ou de difficulté.

Tableau 10. Caractéristiques des six clusters.

Tableau 11. Répartition des femmes selon leur niveau scolaire.

Tableau 12. Scores moyens obtenus par domaine et selon le niveau scolaire

Tableau 13. Scores moyens obtenus par domaine pour les femmes ayant un niveau scolaire primaire ou moins

Tableau 14. Scores moyens obtenus par domaine pour les femmes ayant un niveau scolaire supérieur ou égal à bac+5

Tableau 15. Répartition des femmes selon leur niveau scolaire et leur cluster d'appartenance

Tableau 16. Répartition des femmes interviewées selon leur niveau scolaire et leur cluster.

Tableau 17. Caractéristiques des trois types d'entretiens selon De Ketele et Roegiers (1996, p.172).

Tableau 18. Professionnels de santé qui posent le diagnostic et orientent vers le service de diabétologie.

Tableau 19. Récapitulatif des résultats obtenus par DLS en T1.

Tableau 20. Récapitulatif des résultats obtenus par DLS en T3.

Tableau 21. Résultats du HLQ au T1.

Tableau 22. Résultats du HLQ au T3.

Tableau 23. Moyennes des 9 domaines à T1 et T3.

Tableau 24. Classement des femmes de notre panel selon les caractéristiques des clusters au T1.

Tableau 25. Classement des femmes de notre panel selon les caractéristiques des clusters au T3.

Tableau 26. Comparaison des pôles de DLS avec les domaines du HLQ.

Tableau 27. Résultats du HLQ de Delphine à T1 et T3.

Tableau 28. Comparaison des résultats obtenus par Delphine en T1 et T3 avec DLS et HLQ.

Tableau 29. Résultats du HLQ de Gabrielle à T1 et T3.

Tableau 30. Comparaison des résultats obtenus par Gabrielle en T1 et T3 avec DLS et HLQ.

Tableau 31. Critères définissant un événement de littératie en santé et les moments identifiés au cours de notre recherche.

Tableau 32. Nombre et nature des supports distribués au cours de la séance d’ETP.

Annexes

Annexe 1. Tableau de suivi des entretiens T1/T2/T3

Code anonymisation patiente RD-Pxx	Date T1	Durée T1	Date T2 (7 à 30 jours après T1)	Durée T2	Date T3 (30 jours au moins après Acct)	Durée T3	Remarques
RD-P01	12/09/19	8'01	24/10/2019 – 13h30	5'48	11/06/2020 – 9h30	23'22	
RD-P02	12/09/19	8'12	30/10/2019 – 14h	11'18	25/02/2020 – 14h	25'32	Sms le 23/01
RD-P03	19/09/19	8'29	Pas de réponse – 2 sms envoyés				
RD-P04	19/09/19	8'43	23/10/2019 – 11h30	8'37	19/02/2020 – 10h	23'56	Sms le 23/01
RD-P05	19/09/19	9'11	Pas de réponse – 2 sms envoyés				
RD-P06	19/09/19	11'51	14/10/2019				IMG
RD-P07	26/09/19	14'43	13/11/2019 – 9h30		18/02/2020 – 9h	34'23	A accouché la veille de son rdv le 12/11 Sms le 23/01
RD-P08	26/09/19	10'27	16/10/2019 – 14h	5'50 + 1'49	11/02/2020 – 9h	32'05	Sms le 23/01
RD-P09	26/09/19	8'34	Pas de réponse 2 SMS envoyés		Mi-mai		
RD-P10	03/10/19	7'34	25/10/2019 13h30	5'25	Fin juin		
RD-P11	03/10/19	6'39	Pas de T2 prévu car patiente vue à 37 semaines		29/02/2020 – 11h45	26'40	Sms le 23/01
RD-P12	10/10/19	6'07	12/11/2019 – 11h	6'21	Début février		3 SMS sans réponse Classé en refus
RD-P13	10/10/19	12'12	04/11/2019 – 9h30	15'55	REFUS		Césarienne le 28/11/2019 Sms le 23/01
RD-P14	17/10/19	18'22	2 SMS envoyés				REFUS
RD-P15	17/10/19	9'22	28/11/2019 – 13h	4'39	04/06/2020 – 9h	21'22	
RD-P16	24/10/19	11'54	22/11/2019 – 14h	8'58	Fin Janvier		Sms le 23/01 PAS DE REPONSE
RD-P17	24/10/19	10'46	06/12/2019 – 10h30	5'59	25/05/2020 – 11h	42'37	
RD-P18	31/10/19	10'41	02/12/2019 – 9h45		24/02/2020 – 13h	22'53	Accouchement le 25/11

			programmé non réalisé car accouchement				Sms le 23/01
RD-P19	07/11/19	9'11	Pas de T2 car accouchement		Fin Janvier		Accouchem nt prématuré le 18/11 Sms le 23/01 PAS DE REPONSE
RD-P20	21/11/19	10'41	SMS le 3/12		Fin avril		REFUS
RD-P21	21/11/19	8'49	27/12/2019 – 12h	8'25	Fin juin	21'17	
RD-P22	21/11/19	15'25	27/12/2019 – 10h	21'22	Fin mai		Pas de réponse
RD-P23	28/11/19	9'57	13/12/2019 – 9h	7'31	Fin janvier		Sms le 23/01 PAS DE REPONSE
RD-P24	28/11/19	16'08	27/12/2019 – 11h	14'05	Fin juillet		Pas de réponse

Annexe 2. Grille d'entretien T1

Thème	Questions	Attendus
Motif de la venue	Qu'est-ce qui vous amène à consulter ?	Voir si la patiente connaît le motif de sa venue dans le service (consultation + séance d'ETP)
La pathologie	Que savez-vous de la pathologie ?	Premiers signes ? risques pour la maman et le bébé ? Complications identifiées ?
Prise d'information	Vous êtes-vous renseignée sur la pathologie ? Par quels moyens (si oui) ? Pourquoi ne vous êtes-vous pas renseignée ?	Sources d'informations ? (internet ? PDS ? autres sources ?)
La pathologie et son impact sur la patiente et la famille	<i>Patiente</i> : qu'est-ce que l'annonce du diagnostic a provoqué chez vous ? il y a t-il eu des changements dans vos habitudes ? lesquelles ? <i>Famille</i> : votre famille est-elle impliquée depuis l'annonce de votre diagnostic	Énonce les habitudes comportementales (alimentaires/physiques/médicales...) avant et après le diagnostic La famille est-elle au courant de la pathologie ? => voir si la patiente partage les informations sur sa santé Votre famille a t-elle changé ses habitudes depuis l'annonce de votre diagnostic ? => si la santé est un thème abordé en famille, si lors d'un événement en lien avec la santé, les membres de la famille sont tous concernés ou seulement en partie
Données biomédicales	Prochain rdv programmé Niveau scolaire CSP Situation familiale Terme au moment de l'entretien Diagnostic posé à : Accouchement prévu le Grossesse n° Lieu d'habitation Téléphone	

Annexe 3. Grille d'entretien T2

Thème	Questions	Attendus
Retour sur la 1^{ère} séance d'ETP DG	Pouvez-vous me parler de la séance à laquelle vous avez assisté ?	Quelles informations ont été retenues ?
Supports d'informations lors de la séance	Vous a-t-on donné des supports d'information ?	Lesquels ? les supports distribués ont-ils été conservés ? qu'avez-vous pensé de ces supports ? Comment la patiente mobilise les supports écrits distribués lors de la séance ?
Engagement dans la gestion de la santé	Comment faites-vous au quotidien depuis votre séance d'éducation ? Avez-vous fait des changements depuis ?	Identifier les changements dans les habitudes de vie
Prise d'informations	Êtes-vous allée chercher des informations complémentaires depuis votre séance d'éducation ?	Moyens utilisés pour la recherche d'informations ? Utilisation de MyDiabby ?

Annexe 4. Grille d'entretien T3

Thème	Questions	Attendus
Retour sur l'accouchement	Vous pouvez me dire à quel moment a eu lieu votre accouchement ? Comment s'est-il passé ?	Reprise de contact après un temps long, entrée en matière, recueillir l'état d'esprit de la patiente
Retour sur le DG à distance de la grossesse	Maintenant que le DG est derrière vous, que pouvez-vous m'en dire ? Cela a-t-il changé des choses chez vous ? en termes d'habitudes de vie (alimentation, activités physiques, gestion de la santé...) ?	Test HGPO effectué ? Comment a été vécu le DG Que reste t-il des informations transmises au cours du parcours de soin Quelles adaptations sont maintenues
Habitudes de vie	Durant votre grossesse, avez-vous changé vos habitudes ? Vous pouvez m'en parler ?	Identifier les changements dans les habitudes de vie Relever celles qui sont maintenues et pourquoi elles le sont ou non
Événements de littératie	Votre grossesse a-t-elle été marquée par un ou plusieurs événements qui auraient pu modifier votre quotidien ?	Identifier des événements qui ont participé à des changements dans les habitudes de vie
Prise d'informations	Êtes-vous allée chercher des informations complémentaires ? Sur quels types de supports ? Après de qui ? Les avez-vous gardé ? Avez-vous eu des difficultés à comprendre les informations transmises ? Comment s'est passée votre relation avec les différents professionnels de santé ?	Moyens utilisés pour la recherche d'informations ? Utilisation de MyDiabby ? Source première d'informations ? Rapport aux professionnels de santé

Annexe 5. Exemple de retranscription d'entretien T1

Date : 21 novembre 2019

Durée de l'enregistrement : 15'25

P : patiente

E : enquêteur

E : Est-ce que vous pouvez me dire ce qui vous amène ici

P : Alors ce qui m'amène c'est que j'ai le diabète gestationnel, je suis à jeun à 0,92 au niveau de la glycémie

E : D'accord, ok. Votre diagnostic a été posé il y a longtemps ?

P : En octobre, euh, y'a peut-être 3 semaines

E : D'accord ok, donc en tout début de grossesse alors

P : Oui

E : Ok, donc juste par prise de sang on vous a dit qu'il y a un diabète gestationnel

P : Oui

E : C'est votre médecin traitant qui vous l'a dit ?

P : Non c'est au niveau du gynécologue quand il a fait les examens obligatoires pour la grossesse

E : D'accord. Est-ce qu'à ce moment-là, quand il vous annonce qu'il y a un diabète gestationnel, votre réaction, il se passe quoi dans votre tête ?

P : (Rires) bah j'étais sûre parce que c'est ma 3ème grossesse où j'ai un diabète gestationnel

E : D'accord, ok. Donc vous êtes un peu rodée en fait

P : Rodée oui, enfin, malheureusement oui. Après ça redescend mais en fait comme en début d'année j'avais fait une grossesse mais ça s'était pas bien passé, j'ai fait un œuf clair et c'est vrai que là j'avais déjà le taux qui était très élevé, j'étais vraiment malade donc j'ai supposé que ça n'allait pas rater et puis avec le facteur de l'âge aussi, j'ai 42 ans (rires) ça se voit pas peut-être ?

E : Oui oui ça ne se voit pas

P : (Rires) j'ai 42 ans et puis cette grossesse était pas non plus euh voilà c'est arrivé et donc je m'attendais à ce, à ce diagnostic, j'aime pas trop mais après je fais avec

E : Ok. Et pour les autres fois aussi du coup vous étiez suivie en diabète ?

P : Oui

E : Donc vous aviez eu les séances ?

P : Alors la première fois j'ai arrêté, c'est mon médecin généraliste qui m'a dit d'arrêter parce que j'avais, j'ai un circuit gynécologique on va dire euh assez difficile parce que je suis à ma neuvième grossesse et j'ai 2 enfants. Donc l'année dernière je me suis fait opérer, j'ai fait une grossesse extra-utérine, j'ai des grossesses compliquées et du coup la première fois où j'ai été prise en charge pour le diabète gestationnel c'était en 2012 et j'avais mon enfant a qui on avait déjà diagnostiqué une maladie grave, son cœur était mal formé et c'est vrai que j'étais pas bien, je perdais beaucoup de poids, j'étais pas bien dans ma tête parce que je ne savais pas si l'enfant allait vivre ou ne pas vivre, si j'allais bien arriver au bout de la grossesse donc c'était assez compliqué et en plus à gérer le diabète gestationnel avec les piqûres, c'était trop en fait

E : Parce que vous étiez sous insuline ?

P : Non non mais avec les glycémies, après les glycémies elles étaient non plus pas très élevées hein mais même si on dépasse les 0,92, c'est pas énorme mais on est pris en charge et a un certain moment comme moi mentalement ça n'allait pas, mon gynéco, non pas mon gynéco, mon médecin traitant m'a dit non arrêtez parce que votre situation déjà elle est atypique, elle est difficile à gérer déjà votre grossesse et c'était trop pour moi en fait. Du coup j'ai arrêté, j'ai arrêté les piqûres, j'ai arrêté tout, bon après l'enfant est né prématurément, il avait que 2 kilos, donc bon, c'était pas le gros bébé quoi. Et après en 2017 donc j'ai eu ma troisième fille et où j'ai eu aussi le diabète gestationnel pareil, là elle est née avec 3 kilos mais c'est vrai que le diabète gestationnel a été prise de tête (rires) ah oui pour moi en tous cas c'est très prise de tête ! Parce que j'avais pas compris en fait les prises de, les piqûres, parce que au début on me dit il faut faire 2 heures après le repas, donc 2 heures après le repas, moi je pars du principe que c'est quand j'ai fini de manger, donc je me pique 2 heures après. Donc déjà je me suis plains avec mon généraliste parce que je lui dis le soir, je mange et le temps que je mange il faut que j'attende encore 2 heures pour me piquer, moi parfois j'ai sommeil, je suis fatiguée et c'est contraignant. Mais c'était pas comme ça qu'il fallait faire, c'était au moment où on commence le repas donc c'est 2 heures après. Donc c'est vrai que nous des fois on a des repas à rallonge, donc moi j'attendais vraiment d'avoir fini le dessert, voilà, et en fin de compte on m'a dit non non, il faut tout refaire, parce qu'ils regardaient dans le petit appareil, ils m'ont dit (rires) toutes vos données sont fausses, c'est pas bon donc ça m'a pris la tête et à la fin ils m'ont dit, euh c'est vrai qu'ici ils cadrent assez, ils m'ont dit si vous respectez pas le protocole on sera obligé de vous hospitaliser pour que eux mêmes prennent les glycémies et ça, ça m'a fait peur parce que le diabète gestationnel j'ai déjà eu une douloureuse expérience on va dire et ça m'a pas conforté donc c'est pour ça que là quand on m'a dit encore une grossesse avec diabète gestationnel ça me fait pas plaisir (dit à voix basse). Pour moi c'est plus une charge en fait. Après je suis consciente des risques, qu'on risque d'avoir des gros bébés, que moi, même si je fais attention je peux avoir le diabète de type 2, donc tout ça j'en suis consciente mais c'est vrai que c'est lourd, pour moi c'est lourd en tous cas.

E : d'accord, c'est uniquement, enfin, uniquement, c'est peut-être pas le bon terme, mais le fait de la prise des glycémies ça vous rappelle qu'il y a une diabète qui est là ?

P : (souple) c'est contraignant en fait, en fait, le matin on peut regarder, c'est trop, c'est la maladie qui veut ça parce que ceux qui sont diabétiques ils le font bien, après c'est pour nous sensibiliser mais c'est vrai que le matin, dès qu'on va manger on va se piquer et il faut

regarder 2 heures après et c'est ça qui est contraignant c'est à dire que parfois on oublie en fait et donc si on met pas la minuterie, on est tout le temps en train de dire mais c'est quand qu'on doit se piquer donc c'est un stress permanent en plus de la vie quotidienne et surtout que moi j'ai des grossesses difficiles, donc je ne mange pas forcément beaucoup et ça aussi c'est problématique parce que je perds beaucoup de poids moi dans ma grossesse, à chaque fois à toutes mes grossesses je perds du poids, là comme je suis toujours en surpoids, j'ai déjà perdu 9 kilos et je mange quand je peux, c'est à dire que là en ce moment, le soir je ne mange pas parce que y'a des moments où je n'ai pas envie de manger, j'ai pas faim, c'est vrai que là je sais pas si il faudra faire la glycémie le soir parce que si je mange pas bah... de toutes façons le médecin me dit comme je suis en surpoids, l'enfant il grandit bien en fait, il prend tout ce qu'il y a à prendre mais moi, comme moi j'ai un surplus, de toutes façons c'est pas grave, donc euh, pour moi c'est la contrainte (rires) le diabète gestationnel.

E : d'accord, ok. Et au niveau de l'alimentation justement ?

P : je fais attention parce que c'est vrai que je sais que bon, j'ai déjà fait 2 diabètes gestationnels, donc je mange plus de légumes, dans mon alimentation je mange, même dans la vie quotidienne, en dehors de ma grossesse, on a déjà changé notre alimentation, on mange plus de légumes, plus équilibré, donc on essaie de le faire, donc à ce niveau-là, ça va, mais euh, après faut le faire (rires)

E : d'accord, et là c'est quelque chose que vous avez remis en route, ou en tous cas est-ce que vous êtes plus vigilante depuis que vous savez qu'il y a un diabète gestationnel ?

P : disons que le diabète gestationnel je m'attendais parce que c'est pas la première fois en fait et puis y'a le facteur de, enfin comme je t'ai dit je savais que j'étais déjà en surpoids donc je savais que c'était un facteur de risque, donc j'ai déjà fait 2 grossesses avec le diabète gestationnel et j'ai l'âge, j'ai 42 ans donc forcément, ça aide pas, donc j'ai plusieurs facteurs pour m'emmener à là donc du coup je m'y attendais, mais j'espérais ne pas l'avoir, parce que bien avant j'ai fait attention à mon alimentation et je ne voulais pas avoir ce truc là mais bon, voilà, j'ai le diabète, donc je ferais encore plus attention après mon accouchement (rires)

E : oui, bon ça a le mérite de provoquer ça on va dire

P : oui voilà c'est ça

E : d'accord, donc toujours sur l'alimentation, quand vous appliquez tout ça, c'est la famille entière qui bénéficie du « régime » ou plutôt du rééquilibrage alimentaire ?

P : bah comme on a déjà fait le rééquilibrage bien avant, ça veut dire que même là, si j'ai le diabète gestationnel, notre alimentation actuelle, elle rentre entièrement dedans en fait, donc je ne vais pas changer mon alimentation donc non, parce que on mange déjà plein de légumes, de la viande, donc après y'a le fait que y'a la diététicienne qui a conseillé donc y'a des choses qui sont prises en compte depuis la dernière fois donc euh, bon à ce niveau-là ça ne changera pas énormément mon alimentation, moi le seul truc c'est que j'ai encore la nausée donc y'a pas tous les aliments que je peux manger donc je fais en fonction de ce que je peux manger, donc c'est juste ça, mais pour ma famille, non ça ne va pas changer grand chose pour l'heure.

E : d'accord, et donc vous me disiez que par rapport à avant, votre alimentation elle était plutôt comment ?

P : plus riche en fait, c'est à dire que par rapport à mon boulot, on est constamment, on va dire, à l'extérieur, je ne suis pas vraiment une femme au foyer, j'ai pas le temps de faire la cuisine, donc c'est vrai que quand on mange à l'extérieur, c'est gras, c'est très riche, donc c'est vrai que aujourd'hui, malgré qu'on mange beaucoup en extérieur, je fais attention à ce que je prends, c'est à dire au lieu de tout le temps prendre des patates, du riz ou des carries, parfois je prends souvent de la salade, avec un peu de viande, j'essaie de varier pour ne pas que c'est tout le temps le plat à 5 euros avec riz, carry, avec le grain et bon, ce que je faisais avant en fait. C'est vrai qu'avant on était plus dans la malbouffe, donc c'est pour ça que j'ai gagné du poids, donc c'est vrai que le fait d'avoir refait le diabète gestationnel en 2017, ça m'a un peu sensibilisé là-dessus, où j'ai revu mon alimentation même à l'extérieur, même si je mange à l'extérieur, je regarde plus de prendre un peu, euh, de manger un peu plus équilibré, boire moins de soda, ce genre de chose, de faire attention si je prends par exemple, parce qu'on avait vu, si je prends un dessert le midi, bah le soir je prends plus, donc dans la semaine, je ne prends pas tous les midis, parce que avant c'était tous les midis, tous les soirs, c'était vraiment tout à l'excès donc ça m'a permis, voilà, j'ai vraiment tout réduit donc dans la semaine on se fait plaisir mais on ne fait pas tous les jours, voilà c'est des choses que j'ai déjà mis en place avec mes enfants et mon mari donc voilà

E : ok, tout le monde est logé à la même enseigne

P : oui voilà, ils ont perdu aussi du poids hein mais voilà ça ne changera pas grand chose en fait

E : d'accord, ok. Votre diabète gestationnel donc votre conjoint est au courant, vos enfants également, enfin pour ce qu'ils en savent

P : oui

E : est-ce que la famille autour est au courant également ? c'est quelque chose que vous...

P : bah si ils me demandent, de toutes façons à l'occasion, si je suis invitée, ils vont bien voir que je vais me piquer donc ils vont être au courant mais c'est pas quelque chose que j'ai besoin de dire hein, c'est les choses de a vie hein donc pour moi ce n'est pas quelque chose à cacher, non

E : d'accord, et donc si par exemple vous êtes invitée, je ne sais pas, à un repas chez des amis ou chez la famille, est-ce que vous allez dire, alors je ne sais pas moi, « mets moins de gras » par exemple ou alors c'est vous qui allez gérer ?

P : je gère parce que je pars du principe que ce n'est pas à moi de dicter des ordres par rapport à mon diabète gestationnel parce que même si y'a quelqu'un qui a le diabète dans ma famille, il va pas dire à chaque fois qu'il est invité « faites attention parce que j'ai le diabète », moi je pars du principe que je fais attention à ce qu'il y a sur la table, c'est à moi de gérer, c'est pas aux autres de gérer par rapport au fait que j'ai le diabète gestationnel, j'impose pas moi

E : d'accord, ok. Mais par exemple est-ce que par exemple, je vais peut-être un peu loin dans mes questions mais vous pensez qu'ils viendraient vous proposer un verre de soda ou alors ils vont se rappeler que vous avez le diabète ?

P : je pense qu'ils ne feront pas attention, ils vont proposer par gentillesse mais ils ne vont pas penser elle a le diabète donc il ne faut pas lui proposer du soda, parce qu'ils ne savent pas en

fait et même si ils savent, ils ne vont pas savoir exactement si, eux ça va être parce qu'il y a l'apéro, ils vont demander à tout le monde, voilà, est-ce que tu bois un verre mais ils vont pas poser la question est-ce que je dois lui proposer parce qu'elle a le diabète ? ça non

E : d'accord, ok. Il y a des diabétiques dans votre famille ?

P : non

E : d'accord, ok. Alors, oui, quand par exemple vous avez besoin de connaître une information sur le diabète gestationnel ou sur la santé en général on va dire, votre premier réflexe c'est quoi ?

P : internet

E : donc c'est quelque chose que vous faites ?

P : oui, si j'ai besoin d'un renseignement j'y vais, j'ai l'info de suite ou sinon éventuellement mon médecin généraliste

E : oui ? d'accord. Donc cette information, vous allez sur internet, vous en faites quoi ? est-ce que vous la gardez pour vous et vous faites confiance ou alors est-ce que vous faites quand même vérifier par votre médecin par exemple ?

P : bah après j'en parle à mon médecin mais après euh par exemple ce que j'ai regardé sur le diabète gestationnel, c'était principalement le repas, qu'est-ce qu'il faut manger, qu'est-ce qu'il ne faut pas manger, qu'est-ce qui est plus gras, moins gras, les fruits etc. parce que on voit par exemple que selon les fruits, y'a des fruits plus sucrés que d'autres, donc parfois on pense même pas, et même au niveau des légumes, y'a beaucoup plus sucrés que d'autres donc on fait plus attention à ce genre de choses, parce que moi quand je vais aller gérer le taux, donc après, mais c'est vrai que pour moi c'est pesant, je prends pas bien ce truc là, mais voilà, j'impose pas autour de moi parce que j'ai le diabète gestationnel au niveau de mon alimentation que tout le monde change quoi, ils mangent comme ils veulent et je gère moi toute seule, voilà

E : d'accord, mais y'a quand même un soutien ?

P : bah dans ma famille de toutes façons comme ils mangent comme moi depuis quelques temps, ça n'a pas posé de problème on va dire

E : c'est ça comme y'a pas de frustration, vous de votre côté

P : non, non, non parce que j'ai mis ça en place bien avant, voilà

E : ok, ok !

Fin de l'entretien

Collecte des données socio-démographiques :

Niveau scolaire : Bac+4

Situation professionnelle : travaille à temps plein

Situation personnelle : en couple avec 2 enfants (G9P2)

Terme au moment de l'entretien : 16 semaines

Diagnostic posé à : 12 semaines

Accouchement prévu (ne sait pas précisément au moment de l'entretien) avril/mai 2020

Lieu d'habitation : Sainte-Marie

Annexe 6. Exemple d'entretien T2

Entretien RD-P12-2

Date : 12 novembre 2019

Lieu de l'entretien : CHU Felix Guyon – Couloir d'attente

Durée de l'entretien : 6'21

E : Enquêteur

P : Patiente

Remarques : l'entretien se déroule dans un bureau de consultation. La patiente est venue accompagnée de son conjoint et de leur fille mais tous les 2 sont restés dans le couloir d'attente.

E : du coup, vous avez eu la séance d'éducation il y a environ 3 semaines ? quelque chose comme ça ?

P : 3 semaines oui

E : ok, qu'est-ce qui s'est passé depuis ?

P : euh, qu'est-ce qui s'est passé depuis ? bah je continue à suivre les indications qui ont été données par la diététicienne

E : au cours de la séance ?

P : oui. Euh, j'ai changé mon mode d'alimentation, j'ai intégré beaucoup plus de légumes à chaque repas, diminué les sucres lents, je me suis rendue compte que j'en mangeais trop, et euh, pour l'instant ça se passe bien

E : d'accord, ok. Si il y avait une information principale qui vous a marquée ou alors que vous avez retenue, ce serait quoi ?

P : qui m'aurait marqué pendant cette séance ?

E : que vous auriez plus retenu ?

P : ah ! que ça pouvait avoir des incidences sur mon bébé, je pense que ça a été euh, enfin je savais que ça pouvait avoir des incidences mais pas aussi sérieusement en fait, voilà

E ; d'accord, ok, ok. Donc vous me disiez que vous avez... parce que vous votre alimentation, la première fois qu'on s'était vues, elle était relativement équilibrée, donc là vous avez fait des changements, beaucoup plus de légumes par rapport à avant ?

P : oui

E : donc ça c'est suite à la séance d'éducation ?

P : oui, oui

E : ok, diminué les quantités de... ?

P : de sucres lents, parce qu'en fait je mangeais beaucoup de pâtes, de riz en me disant que c'était assez, que ça pouvait pas faire trop monter ma glycémie et en fait je me suis rendue compte que oui, je mangeais le double de ce qu'il fallait en quantité, parce que je mange beaucoup en quantité, avant je grignotais pas mal entre les repas, maintenant j'évite, je fais des collations, pareil, je sélectionne les aliments que je prends, c'est pas n'importe quoi

E : et du coup c'est plutôt quoi ?

P : plutôt des yaourts, un produit laitier, un yaourt, un fromage, un morceau de pain complet, quelque chose comme ça, un fruit, voilà, pareil, les fruits je pensais que je pouvais en manger en quantité illimitée sur la journée, je me suis rendue compte que non pas du tout

E : et ça vous le voyez avec vos prises de glycémie, où vous voyez que...

P : oui

E : est-ce que du coup, vous faites des tests ? je mange tel aliment et je vois ce que ça produit sur ma glycémie ?

P : j'essaie oui (rires) j'essaie des fois de mettre des petites choses un peu sucrées parce que c'est vrai que je suis un peu frustrée de pas pouvoir manger du tout, parce que je pense qu'au début du régime je me suis vraiment stressée, je me suis dit qu'il faut absolument que mes résultats soient parfaits et du coup j'ai complètement enlevé tous les sucres et c'était un peu frustrant, voilà, quand j'étais invitée je pouvais pas, je disais non à un bout de gâteau alors que j'en avais très envie, et je mangeais mes yaourts nature à côté, mais du coup, oui, j'essaie de faire des tests, d'essayer un peu le matin de voir si je peux manger un peu plus sucré, et en fait je me suis rendue compte que le matin c'est le moment où je peux manger quelque chose de sucré, le soir par exemple non, si je mange quelque chose de sucré, ça va forcément augmenter, par contre le matin si je mets, voilà, si je prends un carré de chocolat ou quelque chose comme ça, de façon raisonnable, ma glycémie va être correcte donc je me fais plaisir à ce moment-là

E : d'accord, ok, et ça va ?

P : ça va (rires) je suis encore un peu frustrée quand même (rires)

E : oui parce que l'envie de gaufre elle n'arrive pas le matin

P : voilà (rires) le pain au chocolat on n'y est pas encore

E : d'accord, ok. Donc pendant cette séance là, on vous a remis des supports ?

P : euh, oui on m'a remis des supports, on m'a remis des documents sur, euh, les quantités qu'on pouvait manger, les féculents, les protéines, ce qu'il fallait manger à chaque repas aussi, ce à quoi on avait droit, euh combien de fruits on pouvait manger par jour, l'équivalence, par exemple je savais pas que 3 prunes c'était équivalent à un fruit en fait, je pensais que c'était une, voilà des choses comme ça, on m'a donné aussi un petit tableau pour noter ce que je mangeais pour voir avec la diététicienne, pour voir comme évoluait mon diabète, c'est les supports qu'on m'avait remis oui

E : d'accord, et donc sur ces documents-là, avec le nombre de fruits et tout ça, c'est des choses que vous utilisez au quotidien ou vous les avez mis de côté ?

P : ah non ! c'est sur mon frigo ! (rires) c'est placardé sur mon frigo et quand j'ai envie d'un fruit je regarde, euh bon maintenant c'est automatique, je sais combien j'ai droit, mais au début en tous cas je regardais, si j'ai envie d'un kiwi, combien je peux en prendre, des choses comme ça

E : ok, d'accord. Donc et depuis , est-ce que vous êtes allée chercher des nouvelles informations par rapport au diabète gestationnel ou par rapport à la gestion de ce diabète là ?

P : non, pas sur... bon alors j'ai eu un épisode où j'ai dû être hospitalisée pour des contractions et des saignements, et j'ai eu des injections de corticoïdes qui ont totalement dérégées mon taux de sucre donc à ce moment-là ça m'a beaucoup inquiété donc là je suis allée me renseigner sur les effets des corticoïdes, pourquoi ça faisait augmenter, est-ce que ça allait se réguler après, parce que j'avais peur que ça me dérègle complètement par la suite, voilà c'est vraiment à ce moment-là que je suis allée chercher des informations sur internet, et en questionnant les professionnels de santé aussi

E : ok, ok, et est-ce que vous utilisez l'application My Diabby aussi ?

P : non, je l'avais téléchargé mais en fait je l'ai jamais utilisée

E : ok, parce qu'elle ne vous paraît pas...

P : je sais pas trop pourquoi, en fait je m'en tiens à faire mes contrôles, à écrire et voilà

E : ça vous suffit ?

P : oui voilà

E : d'accord, ok. Est-ce qu'actuellement vous avez un suivi de sage-femme à domicile ?

P : alors oui j'ai un suivi de sage-femme à domicile, une fois par semaine, qui vient me faire un monitoring par rapport à ce diabète gestationnel

E : d'accord, donc elle aussi elle vérifie les glycémies ?

P : oui elle vérifie les glycémies, elle me dit ce qui va, ce qui ne va pas, on en discute

E : elle aussi est force de proposition si les glycémies sont un peu hautes ?

P : oui, elle propose, enfin on discute de ce que j'ai mangé, elle me dit les associations que je peux faire à la place, elle me dit de tester, je teste et elle revient la semaine prochaine et on en rediscute

Fin de l'entretien

Annexe 7. Exemple de retranscription d'une séance d'ETP

Séance d'éducation thérapeutique–12 septembre - durée de la séance : 1h36

F : formateur

Ax : apprenant

La séance commence par le visionnage d'une vidéo (3 minutes) portant sur le diabète gestationnel (définition, risques pour l'enfant, prise en charge du DG, prévention, règles hygiéno-diététiques)

F1 : voilà, vous avez vu dans le film on a pas parlé que du diabète gestationnel, on a parlé aussi du diabète lui-même. Alors, qu'est-ce que vous pouvez me dire sur la pathologie diabétique ? C'est quoi pour vous le diabète ? Qu'est-ce que vous avez compris dans le film ou qu'est-ce que vous savez sur le diabète ?

A1 : Bah ça entraîne des complications pour l'enfant après

F1 : Oui, mais c'est quoi le diabète ?

A7 : C'est quand l'insuline on n'en fabrique pas assez

F1 : Exactement. Une personne diabétique ne fabrique pas assez d'insuline ou ne fabrique pas du tout d'insuline, C'est comme ça qu'on sait de quel type de diabète on a. Soit on fabrique pas du tout, donc c'est un diabète de type un, Soit on fabrique pas assez et c'est un diabète de type deux. OK ? Vous, vous n'êtes pas diabétique pour la plupart, Et pour celles qui sont diabétiques ici, la plupart d'entre vous ce sont des diabète de type deux, OK ? Donc c'est quoi du coup le diabète gestationnel ? Donc on a bien compris que l'insuline c'était très important. L'insuline c'est une hormone hypoglycémiante, C'est-à-dire que ça fait baisser le taux de sucre dans le corps, OK ? C'est fabriqué En permanence, donc on a besoin d'insuline pour vivre, Et c'est fabriqué au moment des repas, D'accord ? Donc une personne diabétique manque de cette insuline là. Pour la plupart vous n'êtes pas diabétique pour les diabète gestationnel, Donc c'est quoi un diabète gestationnel ?

A5 : C'est le diabète pendant la grossesse ?

F1 : Oui, Donc pendant la grossesse, qui est censé partir après l'accouchement, Mais à quoi c'est dû ? Vous avez vu la le petit schéma ? Alors c'est quoi qui bloque l'insuline ? Y'a quoi dans le ventre de maman ?

Groupe : Le placenta

F1 : Exactement, donc ce placenta là Qu'est-ce qu'il fait ?

A1 : Il lâche des hormones

F1 : Exactement, Et cette hormone elle fait quoi par rapport à l'insuline ?

A7/A1 : Bah elle défend l'insuline de...

F1 : Exactement en fait Vous avez un diabète gestationnel parce que le placenta de votre bébé fabrique une hormone qui empêche cette insuline de bien agir, OK ? Ça veut dire quoi ? Ça veut dire que quand vous allez accoucher ce placenta il va partir et normalement vous devriez aller bien, OK ? Vous devriez aller mieux. Mais il faut quand même surveiller certaines choses après l'accouchement, OK ? Donc on a vu c'est quoi le diabète, c'est quoi le diabète gestationnel. Dans les deux cas, dans les deux populations de femmes qu'on a ce matin, dans les deux cas les complications restent les mêmes. Alors, vous avez entendu quoi comme complications ?

A5 : Le macrosomie

F1 : C'est ça, la macrosomie donc macro c'est quoi ? Macro ça veut dire gros, Micro c'est petit, donc macrosomie, Ça veut dire un risque de gros bébé, pourquoi il devient gros le bébé ?

A2 : À cause du glucose

F1 : Oui il fait quoi le glucose du coup ?

A7 : Le glucose traverse le placenta, donc le bébé absorbe le glucose, Et ça lui donne...

F1 : Et pourquoi il grossit ?

A7 : Il double de volume

(rires)

F1 : Oui, il manque un petit, Juste un petit bout. C'est-à-dire que le bébé lui, son petit pancréas il fonctionne bien. D'accord ? Donc effectivement, maman va manger des glaces par exemple, Son taux de sucre va augmenter, mais si on avait la possibilité in utero de piquer le talon de bébé, on se rendrait compte que le taux de bébé, lui, il est beaucoup plus bas. Alors pourquoi d'après vous ? Alors que maman elle fait presque du 2 grammes ? Pourquoi est-ce que bébé lui...

A1 : Parce que lui son taux d'insuline il fonctionne très bien

F1 : Exactement, c'est ça ! C'est parfait, c'est exactement ça. C'est-à-dire en fait son pancréas fonctionne bien, donc Il va s'auto réguler mais je vous l'ai dit tout à l'heure, L'insuline c'est une hormone hypoglycémisante, mais c'est aussi une hormone de croissance, donc forcément, en fabriquant son insuline parce qu'il faut qu'il est un taux normal, Du coup maman donne du sang sucré, donc il est obligé de faire baisser son taux en fabriquant cette insuline là, et ben il fabrique aussi du gras, malheureusement. Donc c'est pour ça que le bébé il devient gros. Il a mangé, oui il a pris du sucre, mais c'est aussi par un autre procédé un petit peu plus long, donc c'est très bien. OK ? Donc un risque de gros bébé, Vous allez me dire oui mais mon bébé, il s'auto régule au niveau des glycémies ? Mais si il est gros, qu'est-ce qui risque de se passer ?

A7 : Des complications

F1 : Oui, du coup lesquelles ? Vous connaissez quoi ?

A7 : La césarienne

A5 : La prématurité

F1 : Oui, d'accord, j'en entends 2 là, la césarienne et la prématurité. Donc, un risque de prématurité, est-ce que c'est une prématurité parce que votre bébé il n'est pas bien ? Ou alors c'est une prématurité parce que le gynécos il a décidé de faire sortir bébé ?

A5 : Parce que le bébé pas bien

F1 : Non, parce que, Les deux d'ailleurs

A7 : Parce que c'est dangereux pour la maman

F1 : Oui, Exactement. C'est-à-dire que le gynéco il va se dire Madame vous êtes à 36 semaines, votre bébé il a déjà un poids de naissance, comme un bébé qui doit naître normalement à terme, je ne vais pas attendre Plus longtemps, j'attends 37 semaines, ou les poumons de bébé sont viable, c'est-à-dire que bébé arrive à respirer tout seul, C'est-à-dire que les petites alvéoles dans les poumons là, il se rend compte qu'avec l'ère, elles vont se décoller, parce que c'est tout collé, du coup, elles vont s'ouvrir et bébé va respirer et crier. D'accord ? Donc, on attend 37 semaines et je vous fais déclencher. Donc on appelle ça aussi une prématurité, pourquoi ? Parce qu'on a pas attendu que bébé arrive tout seul. C'est-à-dire qu'on a pas attendu 40 ou 39, OK ? On fait sortir bébé un peu avant, parce que le poids est déjà un peu limite, d'accord ? Donc vous ce que vous allez faire c'est que vous allez demander souvent, souvent les dames enceintes Elle saoule un peu, celles qui ont un DG ou qui sont diabétique et grossesse, Elle saoule un petit peu le gynéco parce que à chaque fois c'est mon bébé est pas trop gros ?

(Rires)

F1 : Le poids est à combien ? Il dépasse la courbe ? D'accord ? C'est ce que vous devez savoir, pourquoi ? Parce que c'est un signe que votre diabète il est déséquilibré, D'accord ? Donc risque de prématurité par rapport à ça, risque de gros bébé donc risque de césarienne **(NDLR : le deuxième formateur entre dans la salle d'éducation, le premier formateur lui demande de patienter car le groupe est constitué de cette femme ce jour et qu'il y a eu du retard)** donc risque de césarienne, césarienne OK, donc si c'est accouchement par voie basse Il y a d'autres petites complications Comme Le bébé peut se faire mal à l'épaule etc. Donc ça ça arrive très rarement mais ça peut arriver, vous êtes là aujourd'hui donc normalement vous passez à côté de tous ces risques là. OK ? Ensuite, quel risque encore ?

A5 : La pré-éclampsie

F1 : Oui, vous sauriez me dire ce que c'est que la pré-éclampsie ?

A5 : C'est le diabète + la tension

F1 : Exactement, Donc on vous a demandé là comment est-ce que vous mangiez etc., la diététicienne aussi va vous donner des valeurs, combien de grammage au niveau du sel etc., et le gynécos va voir, peut-être pas aujourd'hui mais il prendra la tension, ou la sage-femme etc. Donc quand vous arrivez ici surtout, en consultation gynéco, essayez de vous poser un peu

avant d'aller prendre la tension avec la sage femme, souvent vous allez être un peu limite, parce que si vous arrivez et que vous allez prendre tout de suite la tension, Ça risque d'être un peu fort, tu es une femme enceinte il faut pas dépasser les 12 de tension, ok ? Donc la pré-éclampsie c'est quoi ? C'est la tension qui augmente et qui met bébé et maman en danger, d'accord ? Une pré-éclampsie il y a des signes avant-coureurs, vous pouvez avoir mal

A5 : Des œdèmes

F1 : Oui, des œdèmes, Avoir mal au bas du dos, d'accord ? Donc ça vous allez tout de suite chez votre médecin ou vers les urgences maternité surtout quand on prend la tension, vous allez voir que ça monte un peu. Vous êtes sujette à être une population un peu plus à risque pour la pré-éclampsie, d'accord ? Oui, ensuite, quoi encore ? Pour bébés à la naissance il risque quoi ?

A1 : Une hypoglycémie ?

F1 : Risque d'hypoglycémie À la naissance. Tout simplement pourquoi ? Votre bébé il a eu l'habitude de fabriquer beaucoup d'insuline, d'accord ? Parce que maman n'a pas pu faire de son mieux d'accord ? Elle a mangé des gâteaux Parce qu'elle a faim, ou elle a pas pu se réguler, ou elle voulait pas mettre d'insuline ou pas assez etc., donc bébé continue à fabriquer beaucoup d'insuline, qu'est-ce qui se passe à la naissance ? Est-ce que maman donne encore du sucre par le cordon etc. ?

Groupe : Non

F1 : Non, bébé est séparé de maman et comme il a eu l'habitude de fabriquer cette insuline là, il va continuer de le faire, d'accord ? Donc risque d'hypoglycémie, donc, hypoglycémie c'est le taux de sucre trop bas dans le sang, d'accord ? Pour nous c'est très désagréable, je pense que vous avez déjà eu cette sensation, avant repas par exemple, vous tremblez un peu, Vous vous sentez pas bien, vous tachycardez est un peu, Ce sont des signes qui viennent du cerveau Qui vous dit oula il y a quelque chose qui va pas, pour le bébé ça peut être très délétère, je vous ai dit c'est un signe neurologique, donc pour le bébé ça peut être très délétère, d'accord ? Donc on essaie d'éviter aussi cette complication là, ok ?

A6 : Si ça arrive à l'accouchement ?

F1 : Souvent votre bébé va pas Faire du peau à peau etc. D'accord ? Donc on donne un petit peu de sucre par la bouche, On surveille. Donc lui on va pas piquer son doigt mais plutôt son talon, donc le talon est piqué de façon systématique à l'accouchement, Si il y a un souci vous allez voir, de toute façon ils vont revenir à chaque fois. Soit elle sera re-sucrée par la bouche s'il prend déjà un peu, sinon c'est par les veines, donc bébé va pas être tout de suite avec vous. D'accord ? Et dans les jours qui suivent votre hospitalisation, il y aura des contrôles qui seront faits au niveau du talon de votre bébé. Et dans tous les cas c'est pris en charge correctement, donc il ne faut pas trop s'inquiéter. D'accord ? Ensuite, pour vous, c'est quoi le risque ?

A6 : De rester diabétique

F1 : De rester diabétique, De devenir diabétique de type 2, D'accord ? Pourquoi ? Parce que vous avez pris du poids, Parce que vous avez mis votre pancréas un peu, il marche un peu plus que habituellement, après l'accouchement vous mettez un petit peu, un petit peu votre vie

entre parenthèses parce que Il faut s'occuper beaucoup de bébé, donc il y a de fortes chances que vous gardiez ce poids là, au lieu de passer à l'action tout de suite, enfin pas tout de suite, après la rééducation du périnée et tout ça. Mais bon, donc le risque c'est que le diabète il reste. Ça c'est aussi par rapport à vos facteurs de risques, poids, Quoi encore ? Diabète dans la famille, tout à l'heure on vous a demandé, le nombre de diabète gestationnel que vous avez fait, votre âge etc. D'accord ? Donc il faudra quand même vous surveiller après la grossesse. Normalement quand vous sortez d'hospitalisation de clinique ou d'hôpital, on vous donne un bilan affaire trois mois après votre accouchement, d'accord ? Vous allez faire ce bilan, ce bilan d'après vous c'est quoi ?

A5 : La glycémie

A6 : C'est le même test là ?

F1 : Exactement, c'est l'HGPO, c'est à dire que vous allez reboire du sucre, d'accord ? Et on regarde si les valeurs sont redevenues normales, c'est les recommandations, votre médecin traitant il peut Vous faire faire juste une glycémie mais les recommandations C'est quand même de boire le sucre. Ensuite vous allez-vous suivre quand même, Vous savez que vous avez fait un diabète gestationnel donc tous les ans vous faites un bilan complet Pour vous suivre, d'accord ? Essayer d'abord de retrouver un poids de forme, et ce que vous allez apprendre là tout de suite, c'est manger équilibré, Ça vous pouvez le faire toute la vie, Y'a pas de restrictions pour ce qu'on vous dit ici, OK ? Donc le premier traitement du diabète gestationnel du coup c'est quoi ?

A6 : L'alimentation ?

F1 : Exactement, donc c'est la diététique que vous allez Voir tout de suite. Si la diététique ne Fonctionne pas, c'est quoi ?

A3 : Le sport

F1 : Le sport ça fait partie des recommandations Du traitement de départ, maintenant Madame a dit, oui ?

A6 : L'insuline

F1 : L'insuline oui, d'accord ? Pourquoi ? Parce qu'il faudra vous supplémenter Quand on a un diabète, et l'insuline c'est naturel, Ça passe pas la barrière placentaire, ça passe pas dans le lait, Comme je vous ai dit tout à l'heure, on ne veut pas faire baisser la glycémie de bébé, On veut faire baisser votre glycémie à vous, d'accord ? Donc ne vous inquiétez pas, si ça ne fonctionne pas à la diététique, C'est pas de votre faute, votre bébé il fabrique, enfin, le placenta de votre bébé il fabrique cette hormone-là, vous l'aidez, d'accord ? Et si ça marche pas, il faut mettre un peu d'insuline, il faut l'aider selon les explications qu'on a vu, d'accord ? OK ? Voilà, donc je vais vous laisser avec la diététicienne. Vous avez des questions ?

A7 : Oui, Quels sont les facteurs du coup ? Par exemple si on a eu un premier enfant Et qu'on a pas fait de diabète gestationnel et puis tout d'un coup ça apparaît ? Quelles sont les différences ?

F : Pendant la grossesse ou après ? La prochaine grossesse ?

A7 : Oui, enfin, la différence entre les deux en fait ?

F1 : C'est l'âge, tout simplement, Mais c'est pas un facteur de risque, tout simplement vous avez eu un enfant, Vous n'avez pas fait de diabète gestationnel, vous faites un autre enfant, votre âge est un peu plus avancé, Voilà, après vous avez pas forcément de problème de poids etc., Il faut voir si il y a du diabète dans la famille, D'accord ? Après il y a des dames, j'ai connu aussi une dame Qui fait un diabète gestationnel, pas de diabète gestationnel, un diabète gestationnel, (rires) donc là après, (la formatrice hausse les épaules) on sait pas trop, C'est peut-être qu'elle s'est un peu mieux, enfin voilà, régulée Au niveau du poids avant telle grossesse Et pas l'autre, enfin voilà, Fais un peu plus attention pendant cette grossesse, mais enfin bon, On peut pas trop savoir. Habituellement quand on fait un diabète gestationnel, On a de fortes chances de refaire Pour les prochaines grossesse, D'accord ? Donc plus vous avancer en âge et plus vous avez des risques de faire un diabète gestationnel, D'accord ? Et j'ai déjà vu des dames qui font un diabète gestationnel et plus du tout après, Ça arrive aussi, d'accord ? Où Qu'on dise qu'elle n'a pas fait de diabète gestationnel mais que le bébé est né avec plus de 3,800kg, Donc là on se dit peut-être qu'à la fin il y a eu quelque chose, D'accord ? Le poids de bébé est quand même une bonne référence, Le poids de naissance de bébés c'est quand même une bonne référence pour savoir si tout s'est bien passé jusqu'à la fin de la grossesse. D'autres questions ? (Aucune patiente ne réagit) OK, donc je vous laisse avec la diététicienne

(F1 quitte la salle, les patientes reste seul durant cinq minutes puis F2 entre dans la salle)

F2 : Bonjour Mesdames, enfin, rebonjour (**F2 s'installe**) alors, d'abord il faut que je regarde vos noms, (la formatrice fait l'appel) Donc moi je suis la diététicienne. Donc, alors, je vais vous demander vos noms ça sera plus simple (**F2 me regarde pour me donner la parole**) Je vais commencer par Madame

J : Moi je suis juste observatrice

F2 : Observatrice, d'accord donc il n'y a pas de diabète (rires)

(les patientes donnent leur nom une à une)

(Une infirmière intervient dans la séance est fait un aparté avec une des patientes)

F2 : Donc, et vous êtes observatrice en quoi ?

J : J'observe pour ma thèse en sciences de l'éducation

F2 : Ah ! D'accord (rires) (La formatrice distribue des documents aux patientes) Je fais passer, voilà, ah ! Il en manque ?

A6 : Oui

F2 : Pourtant j'avais compté, Et là j'en ai plus d'autres, parce que je me suis dit, vous êtes huit alors ?

J : 7

F2 : Et ben c'est bizarre alors, Il va me manquer un truc (*La formatrice cherche dans son porte-documents*) Donc vous avez vu le petit film ? On vous a expliqué Ce qui ne va pas, donc vous avez compris que l'alimentation elle est très importante Pour la prise en charge en faite de votre diabète qui n'est que gestationnel, est-ce qu'il y a des personnes qui sont déjà diabétique ? (*A3 lève la main*) vous ? D'accord, C'est suite à une grossesse ? (*A3 fait non de la tête*) d'accord donc vous avez gardé le diabète ? Vous avez commencé par un diabète gestationnel

A3 : Non plus

F2 : Donc vous étiez diabétique ?

A3 : Voilà

F2 : D'accord. Parce que enfin de compte vous êtes une population de personnes qui sont à risque De pouvoir, malheureusement, après, de garder un diabète, Donc l'alimentation est très importante, Parce que les traitements, tout ce qu'on peut vous donner, c'est bien, Mais si l'alimentation ne suis pas, ça ne sert pas à grand chose, Et vous avez compris c'est une histoire de sucre, Donc on va parler du sucre, surtout du sucre. Donc là on va prendre, Cette petite, cette page en faite qui est Coloré là, et vous allez voir que c'est pas très compliqué. Donc ici en fait vous avez une assiette, Avec plein de couleurs, qui représente ce qu'on appelle l'alimentation équilibrée. Est-ce que vous avez des notions d'alimentation équilibrée ? Est-ce que vous savez à peu près ce que ça veut dire ?

A3 : Manger de tout

F2 : Manger équilibré dans toutes les cultures du monde hein je précise

A5 : Beaucoup de légumes

F2 : Oui entre autres, mais c'est pas que ça

A1 : La quantité aussi

F2 : Oui il y a une notion de variété, Une notion de quantité, une notion de qualité aussi. Donc en fait manger équilibré c'est manger Un petit peu de tout, pour simplifier, à chaque repas. Je fais un lien toujours avec le diabète, Ce qui va être important par rapport au diabète gestationnel, ça va être de contrôler votre taux de sucre et de manger le plus possible des aliments variés au cours du même repas, Parce que ça va permettre de ralentir notre digestion, au plus la digestion est lente, au mieux notre diabète se porte, c'est-à-dire que vous n'avez pas un afflux de sucre en fait qui va arriver Au pancréas. Vous avez entendu parler dans le petit film du sucre qui s'appelle le glucose, mais est-ce que c'est clair dans votre tête au niveau du sucre ? Est-ce que vous avez l'idée de savoir en fait dans quel groupe il y a du sucre ?

A7 : Les sucres lents et les sucres rapides

F2 : Voilà, alors on va regarder ensemble pour les autres. Est-ce que vous pensez qu'il y a du sucre dans les produits laitiers ? Ils sont en bleu

(Les patientes répondent oui timidement)

F2 : Il y en a très peu, il y en a un tout petit peu, il y en a très peu, il y en a tellement peu que nous on ne va pas les compter, OK ? Donc vous ne faites pas un compte avec les produits laitiers. Dans les viande, poisson, œuf, est-ce qu'il y a du sucre ?

Groupe : Non

F2 : Qui dit non ? Qui dit oui ? Donc non il n'y en a pas, c'est zéro sucre OK ? Donc important à savoir. Dans les graisses ?

A1 : Dans les graisses non mais le sucre peut se transformer en gras, Oui ça fait monter le diabète

F2 : Alors on va voir tout à l'heure effectivement ça peut faire monter le diabète, mais dans les graisses il y a zéro sucre, D'accord ? Dans les graisses il y a zéro sucre OK ? Donc les graisses on va voir ce que c'est. Et ensuite vous avez le marron au milieu qui représente le groupe des ?

Groupe : Des féculents

F2 : Et est-ce qu'il y a du sucre dans les féculents ?

Groupe : Oui

F2 : Oui il y a beaucoup de sucre dans les féculents. Vous avez tout ce qui est vert, donc vous avez les fruits et les légumes. Est-ce que à votre avis il y a du, il y a du sucre dans les fruits et les légumes ? Dans les fruits il y en a beaucoup plus, dans les légumes vraiment pas beaucoup. C'est pareil, C'est un peu comme les produits laitiers au niveau des légumes, on va pas faire un compte avec ça pour aujourd'hui, D'accord ? Donc en fait il va nous rester trois groupes pour faire attention C'est-à-dire les féculents, les fruits et puis celui qui n'y est pas, Qu'on appelle les produits sucrés (rires) pour le plaisir. Pourquoi il est pas dans l'assiette à votre avis ?

A6 : Parce qu'il sert à rien

A7 Parce qu'il n'est pas recommandé

(Rires)

F2 : Alors on peut manger un petit peu de sucre Par jour en étant, quand on a pas de soucis, C'est autorisé, mais il y a des quantités à ne pas dépasser, Elles sont effectivement voilà, assez petites, Mais enfin de compte c'est parce que le sucre ne fait pas partie de l'équilibre alimentaire. C'est-à-dire que, quand on regarde cette assiette, Vous voyez que vous avez six familles, et chaque famille apporte quelque chose à notre corps que l'autre famille n'importe pas. Ce qui veut dire que tout est essentiel. Tout est très important, si quelqu'un ne mange pas en fait un des groupes, et qu'il ne fait pas attention, il va se créer ce qu'on appelle des carences dans le corps. En plus quand vous porter un bébé, c'est encore plus que ça. Et bien le sucre rapide, c'est-à-dire le chocolat les sucreries que vous allez manger, les produits sucrés, les gâteaux etc. ne sont pas indispensables au corps, si on n'en mangerait jamais et bien il n'y aurait pas de carence. C'est purement une invention humaine. (Rires) et dans la nature il n'y avait pas en fait au départ, C'est nous qui les avons inventé. Donc on ne les a pas mis dans

cette assiette là mais on n'en parlera tout à l'heure, on verra qu'on peut quand même se faire plaisir, il n'y a pas de souci avec ça. Donc on a trois groupes, on a dit les féculents, les fruits Et ces fameux produit sucré donc il va falloir faire attention. Alors, est-ce que votre avis, quand on the féculents, est-ce qu'on parle de sucre rapide ? Est-ce que pour vous c'est clair ou c'est pas clair du tout ? Vous savez la différence entre le sucre lent et le sucre rapide ?

A7 : Le sucre lent c'est au niveau de la digestion que ça va être bon et le sucre rapide c'est ce qui n'est pas bon

F2 : Alors il n'y a pas de bons véritablement ou de mauvais, c'est juste en fait le temps de la transformation voilà. Donc ce qui veut dire que quand vous manger par exemple du riz, vous avez à peu près environ 25 % de sucre dans le riz, il est pas rapide, parce que si vous voulez, alors comment ça se passe la digestion ? On mange, ça descend dans l'œsophage, Ça descend dans l'estomac, ça se broie et après ça va dans les intestins et c'est dans les intestins, là il y a une transformation. Le riz va être transformé en sucre, en tout cas 25 % du riz sera transformé en sucre, en glucose, voilà, le même que lors ce que vous manger une glace, c'est la même chose, sauf qu'on dit qu'il est lent parce qu'au départ il est pas tout à fait, c'est du glucose mais il est ficelé d'une façon qu'il va lui falloir un temps pour devenir véritablement du Glucose et donc passer dans le sang. Et donc vous faites la relation avec ce qu'il se passe au niveau du film que vous avez vu voilà. Donc ça veut dire que même si vous ne mangez jamais de sucre mais que vous mangez beaucoup de féculents, qu'est-ce qu'il va se passer ? C'est pareil, donc il va falloir faire attention ce qui rejoint à la quantité aussi, voilà tout simplement. Il nous faut absolument du glucose dans le corps Parce qu'on a notre cerveau il est ce qu'on appelle gluco-dépendant, il a besoin du glucose, si vous n'apportez pas du tout du glucose au cerveau il va être pas bien À un moment donné. Donc il nous en faut, en résumé il nous en faut absolument, Mais il va falloir le contrôler, voilà. Donc, chaque famille amène, comme je le disais, quelque chose de différent que l'autre famille n'amène pas, Et le fait de les prendre tous en même temps Au cours d'un même repas, Et bien ça va faire, ça va ralentir encore plus la digestion, Ce qui fait que notre fameux glucose quand il va être transformé, quand il va être transformé tout ça, il va passer doucement dans le sang, Donc du côté hormonal ou du côté du pancréas, bah enfin de compte ça va se calmer un petit peu tout simplement. Donc on va voir ce que ça veut dire en fait. Donc on regarde un petit peu là, vous avez en haut les produits laitiers en bleu, vous savez en fait quels sont les produits laitiers ?

A5 et A7 : Le yaourt, le fromage

F2 : Voilà, alors le yaourt y'a pas de soucis, mais nature, le yaourt sucré il va faire partie des produits sucrés, voilà. Donc, fromage, lait et yaourt, voilà. Est-ce qu'il y a des personnes ici qui ne mange pas de produits laitiers ?

A7 : Moi je ne prends pas de lait de vache

F2 : Et ben c'est très bien, les fromages aussi ?

A7 : Ben j'en mange très rarement, c'est sur le lait en fait que je fais attention

F2 : Très bien, est-ce que vous avez au moins deux produits laitiers Entre le fromage, yaourts, ou le lait ?

A7 : Oui

F2 : Eh bien c'est très bien, c'est ce qu'il faut pour la maman et pour le bébé. Ça contient du calcium, et le calcium, on en a besoin pour les os, et le bébé il est en train de fabriquer ses os, donc pour son petit squelette à lui. Et comme on a jamais vu un bébé naître avec, sans os En fait, donc ça veut dire qu'il faut du calcium pour les fabriquer. Et si il n'en a pas, si la maman n'en mange pas, parce qu'il faut comprendre une chose, le corps ne crée rien tout seul, c'est vous qui amener tout par l'alimentation, D'accord ? Donc si vous ne mangez pas du tout de calcium, qu'est-ce qu'il va se passer ? Bébé il va aller puiser dans les réserves de la maman, tout simplement, les réserves de la maman elle se trouve où ? Au niveau du calcium ?

Groupe : Dans les os

F2 : Et bien dans les os. Donc en fait, vous allez avoir au fur et à mesure des grossesses, les os qui deviennent

A7 : Des carences

F2 : Voilà, des carences en calcium, Des os qui vont devenir de plus en plus fins jusqu'à arriver à faire des petits trous, et c'est ce qui s'appelle l'ostéoporose, vous avez du en entendre parler, voilà. Alors c'est irréversible, l'ostéoporose c'est irréversible. Une fois qu'on a l'ostéoporose on ne peut pas récupérer en fait notre masse osseuse, il va falloir supplémenter, et c'est très ennuyeux d'avoir l'ostéoporose, parce que lorsque vous vous cogner ça va être fracture sur fracture donc c'est important pendant la grossesse, c'est pour ça que je vous demande ça, parce que bon, Si il n'y a pas de produits laitiers on peut le trouver autrement le calcium Et des fois on peut même se faire supplémenté éventuellement Si pendant la grossesse, Pour pas que ça arrive ce problème là, mais là ce n'est pas le cas donc c'est très bien. Donc après vous avez les viande, poisson, œuf qui emmène, en rouge ? Les protéines. Les protéines c'est bon pour les muscles, Les tissus, Voilà donc il nous en faut aussi, Normalement ce qu'il nous faut c'est une part à chaque repas. On ne parle pas des protéines végétales mais elles existent aussi, On peut en avoir dans les grains, Dans d'autres, dans des céréales. Après vous avez en jaune, les graisses, donc là y'a que le beurre qui est mis, J'aurais préféré que ce soit autre chose mais bon, Donc le groupe des graisses, qu'est-ce que vous mettriez dedans ? À part le beurre ?

A6 : Les huiles

F2 : Les huiles, toutes les huiles, toutes les huiles en faite elles sont excellentes pour la santé mais elles sont excellentes quand elles sont consommées crues, pas chauffées. Oui je sais (rires) Ça devient des graisses saturées, voilà, donc ça devient du mauvais cholestérol Dès qu'on la fait chauffer. Huile d'olive en fait, avec l'arachide, ce sont des huiles Qu'on peut, faire chauffer à des températures un peu plus, Un peu plus haut mais sinon en fait, à chaque fois, comment dire, c'est pas du poison au propre, C'est pas de l'arsenic, Vous allez pas tomber raide, Mais seulement vous vous empoisonner au fur et à mesure, enfin, Vous vous intoxiquez Au fur et à mesure Du temps, tous les jours, en prenant ne serait-ce que de la viande frit ou du poisson frit, tout ça, et tous les jours, tous les jours, tous les jours Ça crée du mauvais cholestérol, et on peut dire que ça bousille les artères Et voilà. C'est pour ça qu'il y a autant de maladie Cardio-vasculaire ici à la réunion, il y a trop De friture. Alors point de vue diabète, Est-ce que vous pensez que ça un impact ou pas ?

A5 : Oui

F2 : Oui, oui, ça empêche l'insuline de votre pancréas D'agir correctement. Résultats, c'est la même chose que si vous mangiez trop de sucre si vous mangez trop gras, voilà. C'est pas la même, au départ c'est pas la même chose qui se passe, Mais à la fin le sucre il reste dans le sang. Donc on va essayer de contrôler aussi. Donc vous allez apprendre, dans la répartition vous avez tout, c'est une cuillère à soupe Ou une cuillère et demie Par personne et par repas, Voilà essayer de pas dépasser ça, essayer de changer les modes de cuisson un peu, pas tout le temps, j'avoue que ce sera dur, mais au moins de réduire un peu les fritures, essayez de voir une cuisson au four, y'a d'autres cuissons aussi, et dans la graisse même de l'animal. Il a été dit il n'y a pas si longtemps que ça que en fait la graisse de canard en fait était excellente, et oui ! ça revient à la mode (rires) en fait ça a disparu et d'un coup ça revient. Donc quand vous faites des carrys, tout ce qui peut en fait ne pas avoir d'huile, ne mettez pas d'huile. Et puis après il y a des choses évidemment que vous ne pouvez pas éviter, l'huile, tout ça des fois vous pouvez pas éviter, et puis changez un peu les modes de cuisson. Il y en a d'autres, le poisson, alors le poisson, c'est excellent, c'est les oméga 3 et tout ça et si vous faites frire

A7 : Il boit l'huile

F2 : Voilà c'est ça et il a plus aucun, aucun intérêt, donc voilà c'est dommage. Ensuite vous avez beaucoup de, les féculents, alors on va d'abord parler des féculents, en marron, donc les féculents, qu'est-ce qui rentre dedans ?

A5 : Le riz

A7 : les pâtes

F2 : et vous madame ? (s'adresse à A4) vous mangez des bananes frites ?

A4 : non je n'aime pas

F2 : vous mangez créole alors ?

A4 : je ne mange pas beaucoup, je n'aime pas

F2 : le riz alors ? vous mangez beaucoup de riz ? en général c'est beaucoup le riz ici

A4 : oui

F2 : d'accord, riz, maïs aussi

A4 : manioc comme ça

F2 : manioc, fruit à pain, patate douce, pomme de terre ? tout ce qui est pain, dérivés de pain c'est à dire biscottes, et puis la semoule et puis pour celles qui mangent, boulghour, quinoa etc et les grains ? ne pas oublier les grains qui sont aussi là-dedans et qui sont très importants. Donc c'est là où on va contrôler la quantité. Normalement ça marche avec la taille, celles qui sont grandes mangeront plus et celles qui sont plus petites mangeront moins. C'est normal (rires) plus on est grand et plus on a à nourrir et plus on est petite et moins on a à nourrir, voilà

A7 : ça dépend non ? entre le temps normal et en temps de grossesse où on a faim

F2 : oui et pourtant les calculs en fait c'est pas beaucoup hein y'a pas beaucoup de calories hein, le premier trimestre normalement on ne devrait pas manger plus, 0 calorie en plus

A7 : pas plus mais on a faim, on a la sensation de faim

F2 : oui, au deuxième trimestre on est sur 250 calories et au troisième trimestre c'est 500 calories, c'est pas énorme, et c'est vrai que on peut avoir la sensation de faim et pourtant (rires) donc l'intérêt c'est de pas prendre trop de poids pendant la grossesse, faut pas se priver non plus hein. Donc là en fait vous allez avoir les quantités sur le document après là, vous allez avoir les quantités à chaque repas. Alors c'est très important par contre de prendre des féculents à chaque repas et ne pas sauter un repas sans féculent, surtout quand y'a un diabète, ça risque de détraquer en fait toute la glycémie et puis après vous voyez qu'en vert, bon bah y'a beaucoup hein en vert, y'a beaucoup de légumes et y'a pas mal de fruits donc on va parler des fruits et vous avez pour ça une petite plaquette. Voilà, alors, ici on a pris pour référence, c'est pas une référence hein, on a pris la pomme donc on sait que dans une pomme vous avez entre 15 et 20 grammes de sucre donc pour simplifier l'image c'est 2 cuillères de sucre dans une pomme, c'est beaucoup hein ? mais c'est autorisé, on en a besoin de sucre, il nous en faut. Donc les recommandations nationales disent qu'il faut manger 3 portions de fruits par jour, voilà, donc vu que vous ne connaissez pas les poids, parce que quand ils disent 3 fruits, c'est pas, en fait dans les 3 fruits et légumes, dans les messages mangez 3 fruits et légumes y'a personne qui a jamais compris le message parce que il est incompréhensible ce message, je comprends pas pourquoi il continue d'être véhiculé, 3 fruits ça veut dire quoi ? est-ce que ça veut dire une ananas en entier ? ou alors une cerise ? un grain de raisin ? bah oui ça veut rien dire en fait, ça parle de proportions de fruits, c'est à dire que ça parle de 20 grammes de sucre, c'est à dire 2 cuillères à soupe, qu'est-ce qui est équivalent à 2 cuillères à soupe. Donc vous voyez en haut par exemple, vous avez 3 prunes, et bien 3 prunes = une pomme = à 20 grammes de sucre = à 2 cuillères à soupe de sucre donc 3 prunes ou une pomme c'est pareil et ça représente une portion avec 3, donc ça veut dire que vous pouvez manger 9 prunes par jour, vous voyez donc la différence entre les 3 fruits ? donc on regarde autour, après vous avez 2 mandarines, 2 mandarines = une pomme = 2 cuillères à soupe de sucre, après vous avez 2 kiwis, la banane, alors la banane elle est traître, c'est la petite banane dont on parle, la grande elle est double, la grande elle fait 4 cuillères à soupe de sucre, à elle toute-seule, c'est énorme hein ? on dirait pas parce qu'elle est pas si sucrée que ça au goût. Alors le jus de fruits il faut le barrer pour la bonne et simple raison qu'aujourd'hui il est rentré, il a été classé dans les produits sucrés, voilà, donc il est pas recommandé, on le recommandait pas nous déjà parce que dans un verre de jus de fruits vous avez plusieurs fruits et donc vous avez le sucre de plusieurs fruits, donc c'est très sucré et si vous le faites à la maison, si vous faites des jus de fruits naturels, je ne sais pas si vous en faites, il faudra faire avec un seul fruit, alors évidemment il n'y aura qu'un seul fruit donc il faudra le coupe avec de l'eau.

A7 : Autant le manger

(Rires)

F2 : Autant le manger, voilà. Parce que si vous voulez quand on presse une orange il n'y a plus que le jus, il n'y a plus la fibre et si vous faites le jus de 4 oranges, vous allez avoir le sucre de 4 oranges, voilà, moins la fibre, donc ça fait 80 grammes de sucre, c'est énorme, alors donc on va prendre une et on rajoutera de l'eau, ça sera un peu léger (rires) mais par contre si vous le mangez vous serez plus rassasié, c'est normal parce qu'il y a la fibre, il y a la chair qui va faire en sorte de, qui va plus occuper en fait d'espace et au niveau calorique voilà

c'est pareil. Ensuite vous avez la compote, donc la compote on essaiera de les choisir sans sucre ajouté, parce que dans une compote c'est quoi ? c'est du fruit qui a été cuit, si je prends 100 grammes de compote de pommes, ça représente une pomme qui a été cuite donc ça me fait déjà 20 grammes de sucre, si en plus je rajoute du sucre bah je monte facilement à 35 grammes c'est à dire 3 cuillères et demi de sucre. Ce sont des petites choses qui n'ont pas l'air de grande chose mais qui font la différence, ça évitera de faire monter le taux de sucre à la prise de glycémie. Alors, les raisins, bon y'a marqué 12 mais c'était juste un repère, ça date d'un petit moment hein les plaquettes, il faudrait qu'on les refasse quand même, mais, parce qu'on ne peut pas savoir si c'est des gros, là c'est des petits, c'est des petits, donc bon on va dire une grappe de raisins moyenne, mais c'est vrai que le raisin il est pas mal sucré. La papaye elle est moins parce que une petite papaye en entier c'est égal à une pomme donc pareil, 2 cuillères à soupe dans une petite papaye. Après vous avez la mangue, je ne sais pas si vous allez connaître la saison des mangues, ça sera la petite, pas les grosses, mangues, (rires) mais vous pouvez en manger 3 par jour, voilà (rires). Après vous avez, donc les 2 goyaves, la tranche de pastèque c'est la tranche moyenne, normale, l'ananas victoria c'est un quart parce que c'est très sucré l'ananas, alors les letchis qui arrivent bientôt pour celles qui vont connaître, ça va être entre 7 et 10 mais pas par jour, par portion donc on peut manger 3 fois, 10 letchis, ça fait quand même 30 letchis par jour, c'est pas mal, ça va on se prive pas trop

Le groupe : (brouhaha d'acquiescement)

F : (rires) non mais dit comme ça c'est mieux ! non mais juste une aparté avec ça, y'a rien qui est interdit, d'accord, c'est juste un rééquilibrage alimentaire. Si y'a quelqu'un qui vous dit parce qu'il y en a des on-dit, j'en entends des choses, que ce fruit là est interdit, non c'est pas vrai, ça c'est des on-dit, des rumeurs etc, c'est juste en fait, effectivement le letchis il est pas interdit, c'est juste qu'il faut éviter d'en manger 30 d'un coup, après je crois que c'est pour tout hein. Alors, l'orange est égale à la poire, voilà, donc là vous avez les proportions, vous puisez dedans et vous pouvez en manger 3 fois dans le journée, le matin, 3 prunes, le midi 10 letchis si vous en avez envie et le soir une mangue

A6 : Une tomate, c'est bon ?

F2 : Alors la tomate c'est un fruit effectivement au niveau botanique mais c'est compté comme un légume, y'a rien dedans c'est que de l'eau

A6 : D'accord

F2 : On compte rien du tout, c'est tellement minime que

A6 : Y'a pas de sucre ?

F2 : Non, pas du tout. Ça va pour les fruits ? vous serez pas trop frustrées ? ça va ? bon. Alors si vous avez des taux de glycémie qui sont bien et que vous avez envie de manger un fruit entre les repas, vous pouvez, si vous voyez que vous êtes limite par rapport à ce que vous allez prendre après, préférez manger le fruit à la fin du repas et pas entre les repas parce que si vous le prenez entre les repas bin vous allez, c'est comme si vous preniez du sucre et vous allez faire monter les glycémies, et après vous voyez, si vous êtes à 1,20, 1,25, là vous prenez à la fin du repas, si vous voyez que vous avez de bonnes glycémies, là vous pouvez prendre pour le goûter quoi, ça va dépendre. Voilà ça c'était pour les fruits. Alors on continue, on n'a pas parlé des légumes, alors évidemment, toutes les diététiciennes vous diront il faut manger des légumes, on est très connues pour ça (rires) des fois on est maudites pour ça et à chaque

fois que je rentre dans une chambre et que je demande qu'est-ce que vous mangez, on me dit je mange des légumes (rires) voilà j'ai l'impression que sur la tête il y a écrit, bon voilà, non mais, en fait y'a des raisons, effectivement les légumes sont très importants dans l'alimentation parce qu'ils ont beaucoup, beaucoup de propriétés, alors déjà la première des choses c'est qu'on peut les manger à volonté, c'est déjà une bonne nouvelle, on peut grignoter des légumes à volonté, c'est à dire, je sais pas, des bâtonnets de légumes avec du fromage blanc, c'est 0 calorie donc ça on peut grignoter tant qu'on veut devant la télé, à la place des chips ça, ça va beaucoup mieux, ou bien des petits concombres etc, donc 0 calories, 0 sucre, les petits trucs qu'il y a dans les carottes on les compte pas, pas à votre niveau à vous hein, ensuite elles sont pleines de vitamines, pleines de minéraux, le vert, les légumes verts ils sont très importants pour le bébé parce qu'il y a la vitamine K, et il y a la fameuse fibre, alors les fibres ce sont les petits fils que vous sentez quand vous mangez des légumes, on les sent bien dans les haricots verts, dans les brèdes, voilà, dans les épinards. Alors ces fibres là elles ne sont jamais, elles ne sont pas digérées en fait ou très peu par le corps, c'est à dire que comme je vous ai dit tout à l'heure, ça part dans l'estomac et puis ça part dans les intestins, on imagine nos intestins comme un tuyau de lavabo (rires) c'est à peu près ça, 8 mètres, on va dire et elles vont tapisser en fait l'intestin, elles vont se mettre contre les parois pendant le temps de la digestion, et du fait qu'elles sont collées contre les parois, quand le reste arrive, quand il y a le riz, le grain, enfin tout ce qui est bien sucré, et le fruit, et bien ça va empêcher, c'est comme un filet de poisson, ça va empêcher le sucre de passer, ça va le ralentir, donc c'est intéressant pour le diabète en fait, pour avoir cet effet, il faut le manger au cours du repas, ensuite le bon effet aussi c'est que quand vous mangez de la mauvaise graisse, elles vont, elles absorbent 50% c'est à dire la moitié, et l'entraînent avec elles dans les toilettes, ça c'est important aussi, donc si un jour vous mangez du saucisson, pensez à manger des légumes en même temps pour limiter les dégâts on va dire (rires). Voilà, ensuite elles luttent contre la constipation, parce que en fait le fait de se mettre contre les intestins, elles vont augmenter si vous voulez, c'est ce qu'on appelle les contractions, c'est le (inaudible) donc si vous voulez, voilà, elles poussent vers les selles donc c'est bien quand on est enceinte on peut être souvent constipée, après voilà et elles luttent contre le cancer du côlon, ça c'est le truc important mais bon ça vous intéresse peut-être pas mais bon ça l'est. Elles sont remplies d'eau aussi, c'est très important et elles remplissent si vous voulez, elles restent un moment dans les intestins alors elles rassasient et vous aurez moins faim avec un repas qui est plein de fibres qu'avec un repas qui est sans fibre. Un repas, si je vous faites riz, viande, grains, y'a pas de légumes, y'a pas de fruits, y'a rien, il va passer très vite dans le sang, mine de rien et vous aurez faim très vite parce que vu qu'il passe très vite déjà vous risquez d'avoir des glycémies qui montent, et en même temps vous allez avoir cet espace là qui va se vider en fait parce que c'est digéré et la faim c'est ça, c'est quand, la faim on croit que c'est l'estomac, mais c'est pas l'estomac en fait, l'estomac c'est juste le signal mais la faim c'est vos intestins qui ont tout digéré et qu'il n'y a plus rien, donc voilà, donc comme elles restent 2, 3 heures dans les intestins bin vous aurez moins faim, donc quand on est enceinte qu'on veut pas prendre du poids c'est important aussi. Voilà pourquoi les diététiciennes elles vous font manger des légumes (rires) parce que c'est nos petits trésors, et pour qu'elles aient cet effet bénéfique il faudrait qu'elles soient à tous les repas. Alors c'est pas une histoire de manger des haricots verts au beurre qui fument hein, je veux dire on peut les manger en gratin, on peut les manger en crudité, on peut les cuisiner, on peut les faire en daube, on peut les faire comme vous voulez hein après ne les faites pas trop en saute, parce que sinon c'est pas (rires) y'a pas trop d'intérêt si vous les trempez dans l'huile hein, c'est évident, si vous aimez les brèdes, je sais qu'ici tout le monde aime les brèdes, moi-même je suis fan des brèdes, vous pouvez en manger tous les jours, en plus c'est vert, c'est excellent, c'est pas très cher, faut dire ce qui est, on peut même les acheter bio, même bio elles sont à 1,50 euros la botte alors voilà pourquoi il ne faut pas s'en priver, donc si vous aimez les brèdes, vous avez le choix (rires)

A7 : j'ai une question concernant les fruits secs, parce que souvent on dit qu'elles ont une valeur énergétique, les noix etc., je voulais savoir comment est-ce qu'on pouvait les insérer dans notre alimentation ?

F2 : vous pouvez les insérer dans une salade composée, vous parlez des noix, des amandes, des choses comme ça ?

A7 : oui des amandes, qui sont souvent accompagnées de petits fruits séchés

F2 : ah vous voulez dire les mueslis ? les petits mélanges ?

A7 : non pas forcément pour le petit-déjeuner par exemple souvent ils sont vendus en vrac et généralement moi je les utilise comme en-cas en fait, donc soit

F2 : si le diabète se porte bien, y'a pas de souci hein vous pouvez les prendre comme en-cas, après c'est les fruits secs qui sont problématiques parce qu'il y a du sucre à l'intérieur parce qu'on les a laissés en fait, donc ils sont beaucoup plus, c'est à dire qu'un grain de raisin, va avoir très peu de sucre mais dans le petit il va y en avoir beaucoup mais vous n'allez pas manger qu'un seul petit grain de raisin, pour manger l'équivalent d'un grain de raisin vous allez manger 10 petits grains de raisin en quantité pour vous rassasier, donc en terme de quantité, il contient du sucre, mais par contre tout ce qui est fruit oléagineux, ça c'est bon pour la santé, c'est très riche en oméga 3 et oméga 6 pour le bébé c'est magnifique, mais vous pouvez aussi l'ajouter à votre alimentation, dans les salades composées par exemples, les crudités

A7 : oui ça c'est quand je suis à la maison mais comme je suis pas immunisée contre la toxoplasmose

F2 : pour les crudités ? il faut juste bien, quand vous faites à la maison, voilà. Alors pour la toxoplasmose, pour celles qui ne l'ont pas eu, faites très attention, ne mangez pas à l'extérieur, sauf si vous préparez vous-même votre repas parce qu'on ne sait jamais, et puis je peux même, enfin je vous certifie que bien souvent l'hygiène elle n'y est pas du tout, les gens croient, mais j'ai vu beaucoup de choses, même moi hein, je vois des choses hallucinantes, les gens portent des gants mais en même temps, ils font tout avec les gants, je vois pas l'intérêt (rires) enfin ils se protègent eux-mêmes je crois, voilà, on touche la viande, on touche après les légumes, je l'ai vu hein, de mes yeux, et donc voilà, y'a pas beaucoup de, y'a pas, je pense qu'il y a beaucoup de lacunes au niveau de l'hygiène, ne mangez pas à l'extérieur si vous n'êtes pas immunisée contre la toxoplasmose, sauf si c'est très cuit, en tous cas les crudités vous les évitez, donc vous pouvez rajouter des oléagineux. D'autres questions ? y'a pas ? ça va aller ? (rires) Alors, donc on va prendre en fait, je l'ai pas non plus, je vais vous donner la dernière, la répartition en fait, je vais suivre avec vous parce que, vous avez donc ce qu'on a dit hein, vous pouvez mettre votre petite assiette devant, ça va vous aider, c'est juste, la, le, récapitulatif de l'assiette et là on va parler de juste des quantités, donc quand vous avez euh, vous avez au petit-déjeuner, sur votre gauche, vous avez les groupes d'aliments, c'est à dire le produit laitier, le féculent, la matière grasse, le fruit et la boisson, il manque effectivement le légume et les protéines parce que c'est vrai qu'en général on ne mange pas de légume ni de poisson au petit-déjeuner, il en a qui en mange mais c'est pas trop culturel. Donc moi je vous ai mis les quantités qui voilà, qui sont on va dire idéale, mais c'est une répartition on va dire qui est standard. Donc pour les personnes qui sont grandes, est-ce qu'il y a des personnes qui

sont grandes ici ? vous ? non ? personne à plus d'1 mètre 65 ? entre 1 mètre 55 et 1 mètre 65 c'est ça ? toutes ?

Groupe : (brouhaha d'acquiescement)

F2 : si c'est plus vous pouvez monter un tout petit peu (rires) alors en produit laitier ça sera par exemple un grand bol de lait ou un yaourt nature sans sucre ou un fromage blanc sans sucre donc voilà c'est tout, et puis après ensuite en féculent, je vous ai mis, comme c'est standard, et que ça change toutes les semaines, ça représente à peu près un quart de baguette, du pain blanc, complet ou aux céréales, j'ai effectivement conseillé plus le pain qui est aux céréales et en dernier le blanc, parce que tout ce qui est blanc en fait est raffiné et tout ce qui est raffiné n'est pas super, donc sans rentrer trop dans les détails, tout ce qui est sucre blanc, farine blanche, le riz blanc aussi, le pain blanc, on a tout enlevé en fait, y'a pas grand chose dedans, avec, et après vous avez les équivalences avec les tranches de pain, les tranches de pain de mie, les petites biscottes pour celles qui mangent, vous avez enfin voilà des choses assez variées, ça va ? vous pouvez trouver ce que vous voulez et vous pouvez changer. Donc la matière grasse va être importante parce qu'il en faut, donc on va rajouter du beurre, ou bien de la margarine végétale de type Plantafin, voilà, en fruit, et vous finissez par un fruit, donc vous voyez on a oublié d'enlever le verre aussi, un fruit ou une compote de fruit, voilà, ça c'est le petit déjeuner idéal. Ensuite vous avez déjeuner et dîner, c'est à dire c'est pour le déjeuner ou le dîner, c'est toujours à peu près les mêmes quantités, mais vous pouvez manger plus léger le soir, ça c'est quand même une proposition, donc sur la gauche pareil, vous avez les groupes d'aliments que vous retrouvez dans votre assiette, c'est à dire les viandes poissons œufs, les féculents, les produits laitiers, fruits, boissons, et là vous avez toutes les quantités au milieu, voilà, quand j'ai marqué viandes, poissons, œufs, 100 grammes de viande maigre, c'est parce que en fin de compte la viande il en faut, enfin viandes, poissons, œufs, il en faut mais contrairement à ce qui est dit, c'est pas la peine d'en manger énormément, voilà, ça suffit, 100 grammes c'est un steak haché hein en terme de quantité à tous les repas, sinon c'est trop protéiné, surtout la viande c'est des graisses insaturées et tout simplement parce que c'est pas bon pour la santé, voilà, on a ce qu'il faut dans peu de quantité. Et ensuite au niveau des féculents, j'ai mis tout ce qui, je crois qu'il n'y en a pas d'autres hein, si il y en a d'autres il faut me le dire hein (rires) donc 7 cuillères de riz blanc cuit, je vais vous montrer ce que ça fait en quantité, en photo, pour celles qui mangent du riz complet ce sera 5 cuillères à soupe parce que le riz complet est plus sucré que le riz blanc, si vous mangez des grains, et bien vous, vous réduisez le riz pour les grains mais, bon c'est un exemple, vous mettez par exemple vous mettez 5 cuillères de riz blanc et 2 cuillères de grains mais vous pouvez très bien faire 3 et 4 ou 4 et 3 ou alors que prendre des grains si ça vous chante, ok ? pour celles qui aiment le grain, je, et que vous le craignez pas et que ça vous ballonne pas, parce que les grains des fois ça a des effets, je vous conseille d'en prendre, c'est mieux, la valeur nutritionnelle des grains est mieux, donc en pâtes c'est pareil, c'est toujours 7, la semoule, boulghour, le quinoa, donc en pommes de terre ça fera 5 petites de la taille d'un œuf, à peu près 250 grammes de pommes de terre, en purée c'est 350, vous le reconstituez, vous le faites avec le verre doseur, si vous prenez du maïs, ce sera 2 épis en entier ou bien c'est rare hein qu'on mette 13 cuillères à soupe de maïs jaune dans une, mais si vous mangez que ça pourquoi pas ? parce que vous pouvez très bien avoir envie de manger léger le soir, vous le notez que pour une portion en tous cas ça fait 13 cuillères à soupe. Si vous voulez manger des salades, par exemple le soir, ça c'est dans le cas que c'est pour le soir, parce que je pense qu'à midi c'est souvent le riz, le grain et le carry et les légumes on verra après, vous pouvez aussi faire une salade composée rien qu'avec des légumes etc. et puis après vous pouvez l'accompagner que de pain et vous aurez votre féculent, voilà.

A5 : Pour les pâtes complètes ou la semoule complète, c'est comme euh, c'est 5 cuillères à soupe ?

F2 : Oui, oui, oui, vous diminuez un peu

A5 : ok

F2 : euh, donc, voilà, donc c'est ce que vous pouvez faire aussi avec des petites biscottes hein, tout ça c'est pour le soir quand vous voulez manger léger hein, des galettes de riz et puis des tranches de pain de mie, et puis pour celles qui ont une culture plus comorienne ou mahoraise, pour les bananes vertes c'était 3 petites, les bananes plantain, ou bien 120 grammes de manioc, c'est environ 2 petits morceaux, 200 grammes de songe, environ 300 grammes de songe, des petites hein les songes, c'est pas les grosses songes, sinon ça fait trop, patate douce environ 3 petites et puis les fruits à pain, 3 ou 4 morceaux selon la maturité du fruit, voilà. Donc la matière grasse c'est ce que je vous disais, c'est une cuillère à une cuillère et demi par personne et par repas, et non pas une pincée, alors si vous êtes plusieurs à la maison, comment vous pouvez faire ? et bien vous mettez dans un récipient. Admettons que vous faisiez, vous faites le repas pour le midi et le soir, ça arrive souvent, vous comptez le nombre de parts, si vous êtes admettons 4 à la maison et que vous faites à manger pour le midi et le soir, ça fait 8 parts, bin vous pouvez aller jusqu'à 8 cuillères à soupe d'huile mais c'est pour tout le repas, légumes y compris, salade y compris, assaisonnement compris, vous savez qu'avec ça vous pouvez faire, c'est juste un repère pour ne pas dépasser. Ensuite, voilà, donc si vous faites des gratins vous pouvez mettre une cuillère à soupe de crème fraîche allégée, bien que bon je trouve que c'est mieux la béchamel du point de vue nutritionnel, les légumes bin on l'a vu, c'est à volonté, crus, cuits ou en soupe, le produit laitier c'est le même qu'au petit-déjeuner hein, c'est un yaourt nature ou bien une portion de fromage ou un verre de lait en fin de repas et puis le fruit en fin de repas, vous regardez, vous choisissez parmi les portions, la boisson c'est évidemment de l'eau, c'est pas du coca, et puis dans la collation dans la journée ce qui serait idéal, c'est de prendre quelque chose qui n'a pas de sucre donc ça peut être du fromage blanc, ou un morceau de fromage tout simplement mais si vous êtes, si y'a pas de souci, vous pouvez prendre un yaourt + un fruit, voilà, après vous pouvez même prendre un yaourt avec une cuillère à café de miel par exemple, parce que une cuillère à café de miel c'est 5 grammes de sucre donc le fruit il y en a 20 donc il y a plus de sucre dans le fruit que dans le yaourt, et puis ce sont des petites choses comme ça, euh, est-ce qu'il y a encore ? est-ce qu'il y a des questions ? profitez parce qu'après (rires)

A7 : et si on se sent en hypoglycémie, parce que par exemple, ça peut arriver qu'on ait des gros coups de fatigue notamment sur le premier trimestre, en plein milieu de la journée où on est sur le lieu de travail, qu'est-ce qui est recommandé en fait ?

F2 : oui, vous prenez quelque chose de sucré

A7 : c'est ça qui est difficile

F2 : alors vous évitez le gâteau, alors ça dépend, si vous vous sentez faible, parce que ça sera jamais une vraie hypo pour vous hein, ça sera juste une baisse, voilà, vous n'allez pas tomber à 0,40 hein, vous êtes pas diabétique ?

A7 : non

F2 : non, voilà, vous allez tomber, allez, maximum 0,70, déjà là c'est pas trop mal, mangez quelque chose de sucré, un fruit parce que si vous mangez euh, à la limite une barre de céréales où y'a des fruits, des fruits secs par exemple, là vous pouvez manger vos fruits secs parce que si en fait, vous vous, si vous vous resucrez pas vous allez remonter toute seule mais ça va être difficile à, à dépasser, surtout si on est en cours du travail, et si vous vous resucrez avec un gâteau, là par contre vous risquez des hypo, après, vous risquez de dérégler complètement votre glycémie, donc prenez quelque chose de naturel, voilà, un fruit, prenez une compote, quelque chose de sucré mais qui soit pas non plus quelque chose d'un sucre rapide parce que mine de rien, le fruit il n'est pas un sucre rapide quand même.

A6 : le sirop d'agave j'avais vu qu'il y avait beaucoup de fructose dedans, est-ce que ça c'est...

F2 : c'est pareil que le sucre, enfin, c'est pareil que le sucre, en fait ça dépend le, on rentre dans le détail mais c'est, les sucres sont, en fait ça dépend de la vitesse à laquelle il est digéré, le sirop d'agave se digère moins vite que le sucre blanc mais vous pouvez quand même en prendre. Si vous voyez que les glycémies vont bien à la fin du repas, vous pouvez prendre quelque chose avec du sirop d'agave, un yaourt nature par exemple avec du sirop d'agave, mais c'est toujours pareil, il va falloir contrôler la quantité, c'est une cuillère à café, vous mettez pas 2 cuillères à soupe, tout simplement ça

A6 : hum hum, et qu'est-ce qui est mieux entre le miel et ça ? par exemple dans le yaourt ?

F2 : c'est pas la même chose, c'est plus varié, c'est pas du tout la même valeur nutritionnelle, donc c'est bien de varier, vous pouvez prendre les 2, du moment que vous prenez une cuillère à café ça fait que 5 grammes hein, c'est pas énorme, c'est comme si vous preniez un tout petit sucre en fait alors que dans le fruit il y en a 20 donc quelque part, c'est mieux, il se digère pas de la même façon mais bon, c'est pas non plus, y'a pas une grosse différence en fait

A6 : d'accord

F2 : donc si vous avez envie de manger du sucre (rires) évidemment (rires) ça sera plutôt à la fin du repas, voilà, parce que si vous le mangez, si vous mangez un morceau de gâteau, vous mangez des petits gâteaux des choses comme ça pour le goûter, automatiquement vous risquez de dérégler la glycémie parce que vous êtes pas au cours d'une digestion, si vous le mangez à la fin du repas, ça ne se fera pas de la même façon, ça sera beaucoup mieux toléré, voilà, ça dépend si, là je vous parle d'un petit rituel, si, je sais pas moi, si comment votre diabète a été découvert, est-ce que vous étiez euh très fortes ou voilà, est-ce qu'il y en a qui étaient très fortes ou c'est juste à la limite ?

A6 : 0,92

A5 : 0,93 pour moi

F2 : et vous ?

A7 : 0,92

F2 : Donc vous l'avez très léger le diabète, donc ne vous prenez pas trop la tête (rires) voilà (rires) et vous ? (S'adresse à une patiente)

A6 : moi c'est les 2 valeurs d'après qui n'étaient pas bonnes

F2 : d'accord, donc là, il y a plus de, il y a un diabète qui est plus embêtant, et les autres valeurs étaient bonnes ?

A6 : Oui

F2 : ouais, donc en fin de compte quand c'est comme ça, quand c'est 0,92, 0,93, sachez que c'est vraiment très léger, donc on va faire attention mais ne vous prenez pas la tête, parce que je vous le dis, parce que on est quand même surpris qu'il y a des valeurs aussi basses qui soient là, avant c'était 0,95, ils ont descendu le taux, avant vous n'auriez pas été diabétiques, ça n'aurait pas été un diabète gestationnel

A5 : C'est ce que ma sage-femme a dit, si j'avais été à 0,91, on m'embêtait pas en fin de compte

F2 : Après, je pense que c'est, comment, quelque chose, c'est un bien pour un mal, un mal pour un bien (rires)

Groupe : (brouhaha d'acquiescement)

F2 : parce que quelque part ça veut dire que vous êtes un peu à la limite, donc on ne sait jamais et là, profitez aussi de ça, c'est peut-être une alerte pour se dire que, bin, dans la vie qui va après, dans la vie courante, l'alimentation c'est quelque chose que, voilà. Si vous avez des antécédents diabétiques aussi, si les parents sont diabétiques, voilà, vous avez un terrain favorable

A5 : moi comme j'étais, j'avais des soucis de santé auparavant et comme je prends des anti-rejets, ça, ça

F2 : y'a une greffe ?

A5 : oui, une greffe du foie

F2 : voilà, donc effectivement, quand vous avez des antécédents diabétiques, bon, ne vous inquiétez pas, c'est pas obligé que vous développiez un diabète hein, je vous le dis hein, c'est mon cas, donc je peux vous parler de moi, moi j'ai fait un diabète gestationnel aussi hein, je suis diététicienne et je l'ai fait (rires) j'étais beaucoup plus forte que vous, ah moi c'était wahou ! ça avait explosé ! mais ma famille est diabétique aussi, du côté de mon père mais c'est pas fatal, c'est un terrain qui est favorable. On né tous avec des, toutes les pathologies en fait de nos ancêtres, ils sont tous en nous et il suffit juste de ne pas les réveiller (rires) on se dit tu restes en dormance là, c'est très bien. Donc il ne faut pas les réveiller effectivement l'hygiène de vie est très importante parce que c'est souvent par manque d'hygiène de vie qu'on réveille nos maladies, les maladies que nous portons. Donc effectivement moi j'ai eu un diabète gestationnel finalement c'est une chance parce que je me suis dit que peut-être il fallait que je fasse attention, j'étais pas diététicienne à la base, enfin, y'a 22 ans, bon voilà et d'ailleurs ça m'a donné envie d'être diététicienne, donc vous voyez plein de choses sont arrivées grâce à ça finalement et puis je fais très attention à mon alimentation voilà, après c'est devenu une règle de vie mais, voilà, je, et j'ai rien qui m'est arrivé et je pense que je n'aurais jamais le diabète parce que je fais attention, voilà, donc, faites attention (rires) pour votre avenir (rires). C'est bon ? (rires) Voilà je répète hein pour celles qui ont 0,92, 0,93,

vous êtes moins exposées quand même, faites attention mais voilà par exemple le fruit en collation, y'a pas de souci hein

A5 : mais par exemple comme moi je prends des yaourts nature, avec la grossesse ça me donne les nausées, je rajoute en fait un peu de miel dedans, mais si je prends le matin, au goûter je prends le miel je rajoute dans le yaourt, et si le soir c'est la même chose, une cuillère, ça...

F2 : non, y'a pas de souci

A5 : y'a pas de souci ?

F2 : non y'a pas de problème du tout, du tout, non, non c'est pas, c'est pas en fait, c'est très peu si vous mettez une cuillère

A5 : 2 fois par jour c'est pas... ?

F2 : ah oui ! mon dieu, oui ! (rires)

A5 : d'accord

F2 : l'essentiel c'est de ne pas le prendre, évitez de le prendre entre les repas

A5 : oui

F2 : voilà, c'est tout, mais à la fin des repas, voilà, y'a pas de problème hein

A5 : d'accord

F2 : voilà, et je vous dis, 0,92 à mon avis, voilà, vous pouvez quand même prendre des collations, alors je dis pas de manger des gâteaux mais voilà des fruits, des compotes, des choses comme ça, à mon avis vous aurez pas de souci hein, voilà. Pour les autres, faites plus attention, vous c'était combien ?

A1 : 0,93

F2 : aussi, et vous ?

A2 : 0,95

F2 : ah un peu plus, et vous ?

A3 : moi c'est pas pareil (rires)

F2 : ah oui c'est vrai, mais, oui, mais votre diabète est équilibré ?

A3 : euh, là pas vraiment

F2 : et l'alimentation elle est équilibrée ou pas ?

A3 : oui

F2 : par rapport à ce que je vous ai dit, vous arrivez à faire comme ça ?

A3 : hum hum

F2 : donc oui il y a peut-être un dosage à revoir au niveau insuline parce que après tout peut-être dérégulé avec les hormones

A3 : voilà

F2 : et vous madame, c'était combien ?

A4 : 0,91

F2 : 0,91 ? bin non, 0,91 vous êtes pas dans le diabète hein, donc ce sont les 2 valeurs d'après qui sont pas bonnes, parce que c'est 0,92, donc ça doit être les valeurs d'après qui sont pas bonnes, voilà, ça doit être ça, ok. Bon bin je vais rappeler l'infirmière, parce que je pense qu'elle a pas fait le lecteur et tout ça

Groupe : non

F2 : bon on est un petit peu en retard parce que vous êtes nombreuses et c'est pas évident hein, vous devez avoir faim non ?

Groupe : oui (rires)

F2 : normalement ça se termine beaucoup plus tôt, avant qu'arrive la faim

F2 prend le relais pour expliquer l'utilisation du lecteur de glycémie.

F3 : alors je suis en train de préparer les petites choses pour vous.

F2 revient dans la salle et demande à F3 la date de sa prochaine intervention

F2 : ah ! j'ai oublié de vous dire, pour le carnet

F3 : alors il y a certaines à qui j'ai donné moi des...

F2 : des carnets ?

F3 : des carnets carrément mais sinon vous avez les feuilles

F2 : voilà vous avez ça et ou les carnets, alors les carnets c'est pour celles qui veulent suivre après parce que vous voyez y'a beaucoup de jours et parce que

F3 : et pour commencer dès maintenant celles qui veulent plus de données jusqu'à vendredi prochain

F2 : oui voilà, c'est vrai que, voilà en fait alors en fait avant vendredi prochain, pas celui-là, pas demain, l'autre, donc vous remplissez, donc ça fait mardi, mercredi, jeudi, donc vous remplissez en fait dans les cases ce que vous mangez, ça va nous permettre à nous de voir si

vous avez un diabète qui continue d'être, qui continue d'être déséquilibré, on peut rectifier après avec l'alimentation, si y'a un problème d'alimentation, ok ? voilà, alors à vendredi

F3 remet une ordonnance à A3 et la libère

A6 : moi j'ai un lecteur mais pas de carnet

F3 : vous avez un lecteur mais pas de carnet ? je vous en donne alors, voilà j'en avais préparé plusieurs, c'est madame ?

A6 donne son nom

F3 : vous avez pas besoin d'ordonnance non plus ? vous avez ce qu'il faut ? pour le matériel ? donc on se revoit la semaine prochaine, vous avez la convocation ? donc le carnet, vous pouvez commencer par ici

A6 : d'accord

F3 : à partir de jeudi, donc avant et après chaque repas, vous notez, y'a 6 cases

A6 : d'accord

F3 : on vous a expliqué l'objectif glycémique, à combien vous devez être ?

Groupe : non, non

F3 : non ? elle a pas dit justement, donc avant les repas

A3 quitte la salle et salue les patientes

F3 note les objectifs glycémiques au tableau

F3 : euh avant les repas il faut être à 0,95, donc ça c'est avant chaque repas, voilà et 2 heures après chaque repas, il faut que votre glycémie elle soit inférieure à 1,20, 1 gramme 20, donc c'est marqué dans le carnet, hop, en fait c'est marqué tout en haut, ici, (***F3 lit les indications inscrites dans le carnet***) votre objectif sera de garder jusqu'à la fin de votre grossesse une glycémie inférieure à 0,95 avant chaque repas et 1 gramme 20 deux heures après le début du repas, ça veut dire quoi 2 heures après le début du repas ? si je mange à 6 heures 15 le matin, je fais à 8h15, si je commence à manger, en général on mange en une demie heure, alors sauf si y'a des repas qui durent un peu plus longtemps, on va dire 1 heure et demi après la fin du repas mais normalement on va dire qu'il faut éviter de manger en plus d'une heure et des fois quand on est invité, bah voilà, du coup un repas ça dure une demie heure donc après c'est 2 heures après le repas, après les horaires moi ça me dérange pas hein que vous mangiez à 10 heures du matin, à 15 heures l'après-midi ou à minuit, c'est pas le problème, c'est juste qu'il faut voilà, il faut éviter de manger trop proche non plus aussi, éviter de manger à 10 heures puis à midi, hein, ça fait un peu trop proche, normalement les horaires c'est 8 heures, midi, 19 heures à peu près, mais si vous voulez décaler, y'a aucun souci, d'accord ? pas de problème. Vous avez un carnet ?

A2 : non

F : vous en avez pas, je ne vous en ai pas mis un, et madame ? (s'adresse à A4) pas de carnet non plus ? je vous en donne un, donc là je vais vous expliquer un peu comment on va faire pour piquer le doigt donc il y en a qui ont déjà un lecteur ? vous vous avez déjà un appareil ?

A4 : oui

F : oui ? il est là ?

A4 : non il est à la maison

F : ah ! dommage ! vous vous en avez un ?

A1 : non

F : vous en n'avez pas, et vous, vous en avez un

A6 : oui j'ai fait avec elle

F : vous l'avez déjà fait tout à l'heure ?

A6 : oui

F : donc si vous voulez y aller, vous pouvez y aller, à bientôt, à la semaine prochaine alors ? vous avez la convocation ?

A6 : oui

A6 quitte la salle et salue les patientes

F3 : donc le lecteur de glycémie, alors j'en ouvre un du coup avec vous, vous pouvez ouvrir la boîte, on va le faire ensemble, les mains sont propres pour tout le monde ?

A5 : et si on a déjà fait avec ça ?

F3 : oui mais là il est bientôt midi et on va dire que c'est la glycémie avant le repas du midi comme ça on va la noter ensemble dans le carnet pour qu'on puisse voir justement ensemble comment on fait. Donc vous avez toutes un lecteur avec des bandelettes et avec un auto-piqueur qu'il va falloir ouvrir, lavez vous les mains tranquillement, je vais passer vous voir une par une.

F3 fait le tour de chaque patiente pour faire une démonstration de l'auto-piqueur. Elle se place à côté de chaque patiente et les guide dans leurs gestes mais elle ne fait pas à la place des patientes. Elle donne les consignes à l'oral avec des directives courtes à l'impératif : « massez le doigt, décapuchonnez, insérez la bandelette, vous armez et vous piquez »

F3 : donc dans votre carnet, je vous la note, c'était combien ?

A5 : 0,83

F3 note le résultat dans le carnet de A5

F3 continue de faire le tour des patientes

A2 note sa glycémie seule

F3 note la glycémie dans le carnet de A1

F3 : ça va ? ça vous paraît difficile ?

Groupe : non

A5 : avec l'habitude

F3 : mais surtout si vous avez un souci vous voyez que vous n'arrivez pas à l'utiliser, (F3 s'adresse à A2 pour l'aider à enlever son aiguille) si vous voyez que vous avez un souci, que vous n'arrivez pas à l'utiliser, revenez vers nous, ne restez pas à la maison pendant une semaine sans faire de glycémies parce qu'on a vraiment besoin que vous fassiez des glycémies, ou si y'a quelqu'un dans votre entourage qui peut vous aider, les pharmaciens des fois ils savent les utiliser, donc là, ce midi on a déjà fait la glycémie donc vous allez pas en refaire une avant de manger par contre vous allez regarder à quelle heure vous mangez et vous le ferez 2 heures après le début de votre repas, d'accord ? je vais vous donner des ordonnances pour que vous récupériez le matériel parce que là y'a qu'un petit échantillon, y'en a qu'une dizaine, y'a pas beaucoup d'aiguilles, donc je vous donne une ordonnance qui est valable jusqu'à l'accouchement donc gardez-la bien ! Après les carnets, il y en a peut-être pas beaucoup de pages donc ça on vous en redonne quand vous venez aux rendez-vous.

F3 distribue les ordonnances à chaque patiente

F3 : donc est-ce que ça va ? je vous donne un petit sac. Donc le lecteur de glycémie il est à vous, vous ne le donnez, vous ne l'utilisez pour personne d'autre, si votre famille vous dit ah moi je regarderais bien mon sucre, non ! d'accord, ce n'est que le votre parce que nous après y'a une mémoire dedans et nous on va regarder, amenez le bien à chaque consultation et nous on regarde dedans donc si on voit 2 grammes 50 mais qu'en fait c'était le papy, voilà, eh bin le papy si il a besoin de faire une glycémie, il va voir son médecin, il vient nous voir si il veut d'ailleurs mais vous ne faites pas de glycémies à d'autres personnes, c'est que le vôtre. Vous aurez un kit collecteur aussi, c'est la boîte jaune avec, sur l'ordonnance, alors pour l'utiliser en fait, alors normalement on ne met pas de coton dedans (rires) c'est que pour les aiguilles, c'est justement pour, ça se remplit très très vite rien qu'avec les aiguilles et c'est pour justement protéger des aiguilles, donc à la maison il faudra bien, ce sera en 2 parties, donc il faut bien fermer les 2 parties ici et après, si il y a d'autres enfants à la maison, d'autres personnes un peu vulnérables, fermez-le juste comme ça, vous voyez ? il peut s'ouvrir. Par contre si vous le mettez dans l'autre sens il ne peut plus s'ouvrir après derrière, donc si elle n'est pas pleine c'est embêtant, d'accord, donc sinon vous le mettez en hauteur dans un endroit où les enfants ne peuvent pas l'utiliser et après normalement c'est votre pharmacie qui vous le récupère. Ça c'est vraiment pour les aiguilles, le coton et les bandelettes vous pouvez les mettre à la poubelle

A5 : c'est ça que j'allais dire, donc quand c'est plein on ramène à la pharmacie alors ?

F3 : voilà, d'accord normalement ils les récupèrent

A5 : et si ils les récupèrent pas qu'est-ce qu'on fait avec ça ?

F3 : bin essayez de trouver une autre pharmacie

A5 : d'accord

F3 : alors je vous parle aussi d'un site internet, My Diabby.com, (**F3 note l'adresse du site au tableau**) c'est un site internet en fait où vous pouvez noter vos glycémies, c'est un site internet où vous pouvez avoir des renseignements, des idées recettes, autour du diabète et de la grossesse et on peut aussi communiquer ensemble donc si des fois vous pouvez pas venir aux rendez-vous ou que vous trouvez que le rendez-vous c'est un peu trop loin et qu'entre temps vous arrivez pas à gérer votre diabète, par exemple ce matin si j'ai une dame qui m'envoie un mail, moi je lui réponds, elle a des petits soucis donc voilà, vous n'hésitez pas, voilà, c'est pas quelque chose d'obligatoire, parce que il faut avoir l'application sur le téléphone, notez ses glycémies régulièrement, noter un peu ce que vous mangez aussi dedans, mais ça peut au moins être une plateforme, voilà, juste un site internet pour juste s'informer un petit peu, donc voilà, pour s'inscrire il faut juste une adresse mail, vous rentrez votre adresse mail et il faut rentrer le code « réunion » pour qu'on ait accès à vos données, et si vous vous êtes inscrites et que ça ne marche pas très bien, appelez-nous, il y a le numéro de téléphone sur la convocation, vous dites aux secrétaires oui F3 elle m'a parlé du site internet et je me suis inscrite et moi j'irais vous chercher, parce que parfois y'a un bug sur le site, c'est si vous voulez, c'est quelque chose en plus, c'est pas obligatoire, y'a les prochaines consultations, on se revoit dans une semaine, donc ramenez bien le carnet, le lecteur, les repas, je vous ai pas donné, j'aime bien ce document là, parce que là elle vous a donné que pour 3 jours mais si vous voulez continuer après, ce document-là en fait c'est une page par jour, ça c'est pour le petit-déjeuner, ça c'est pour le déjeuner, ça c'est pour le dîner, le féculent c'est le pain ou la biscotte, ou la Cracotte, la matière grasse c'est le beurre, le lait ou le yaourt, ou le fruit, le midi, VPO ça veut dire viande poisson œufs, donc c'est pareil, féculents c'est le riz, le pain, les pâtes, les légumes, matière grasse etc., vous remplissez de ce que vous mangez, d'accord ? Y'a les collations aussi, donc ça, ça peut être pas mal aussi, ça peut-être un outil qui peut nous aider et pour qu'on puisse comparer le carnet de glycémies et le carnet alimentaire, voir un peu là où y'a les petits soucis. **F3 distribue le document.** Ok ? Est-ce que vous avez des questions ?

Groupe : non, non

F3 clôture la séance en confirmant que chaque patiente a sa convocation pour la prochaine séance et libère les patientes.

Annexe 8. Exemple de lettre à mon diabète

Lettre à mon diabète gestationnel

Bonjour,

A travers cette lettre, vous avez la possibilité de vous adresser à votre diabète gestationnel. Parlez-lui comme si il s'agissait d'une connaissance : qu'avez-vous envie de lui dire ? Qu'est-ce que sa survenue a provoqué chez vous ? Quels changements avez-vous vécu par sa présence ? Vous avez envie de lui dire quelque chose en particulier, cette lettre est l'occasion de le faire. L'ensemble du contenu restera confidentiel et sera anonyme. Les données collectées ne serviront que dans le cadre de ce travail de recherche. Je vous remercie pour votre participation. Jessica

Cher diabète,

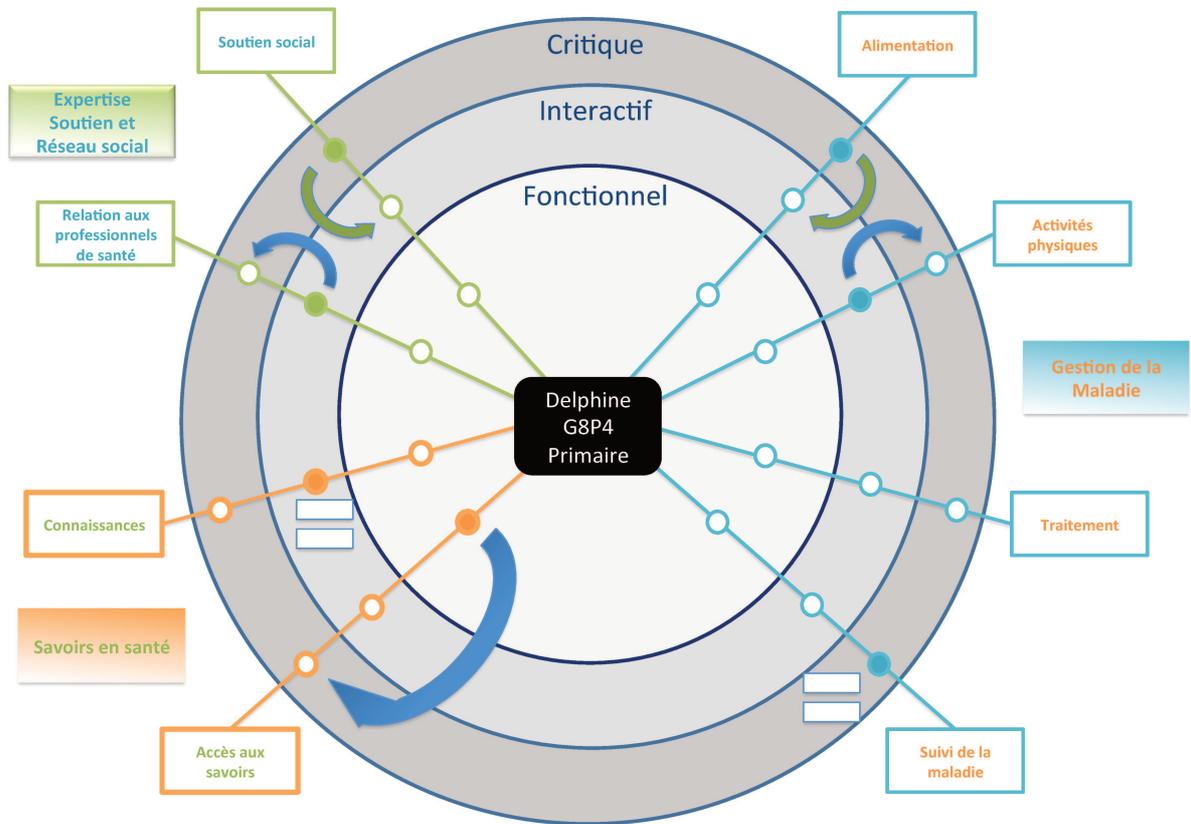
La plupart des gens chez qui tu apparais te détestent, mais ce n'est pas mon cas. Pour ma part, tu as changé ma vie. Certes, au début, j'ai eu du mal à t'accepter et t'accueillir. J'ai eu peur de tout ce qui est lié à toi : les restrictions, la douleur, les piqûres et... Je ne voulais pas que ma vie soit différente. Je ne voulais pas vivre comme une malade.

Cependant, j'ai réussi à t'accepter et à comprendre que tu étais là pour une bonne raison : M'apprendre à mieux manger afin que dans une plus grande mesure je puisse mieux vivre. Durant la période qui a duré ce diabète gestationnel, j'ai pu apprendre à dire non. NON aux boissons, NON aux futures, NON aux gâteaux etc. et le plus important c'est que j'ai pu le faire non seulement pour moi mais aussi et surtout pour mes enfants. Je veux qu'ils apprennent à se nourrir correctement et surtout l'importance d'une bonne hygiène de vie. Alors MERCI diabète.

Annexe 9. Exemple de variable extraite de la grille DLS

Niveau	ALIMENTATION
Fonctionnel	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...)
Interactif	J'ai compris que l'alimentation doit être variée et équilibrée : j'adapte au mieux en fonction des situations de la vie courante
Critique	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.

Annexe 10. Étoile DLS de Delphine – Évolution T1 – T3



Annexe 11. Étoile DLS de Gabrielle – Évolution T1 – T3

