



« Docteur, ils parlent tous médecin ici ! »

La santé du cœur chez les apprenants de Lire et Ecrire

.....

Lire et Ecrire conçoit la formation comme un lieu de resocialisation permettant de mettre en évidence les compétences des gens : « l'alphabétisation n'est pas qu'un simple apprentissage de la lecture et de l'écriture : c'est aussi un instrument pour comprendre le monde dans lequel nous vivons et pour développer des stratégies de changement social »¹.

C'est dans cette perspective que Lire et Ecrire a mené un travail d'alphabétisation fonctionnelle à partir de la santé du cœur avec plusieurs groupes d'apprenants. Ce projet s'est déroulé selon la même méthodologie dans 16 lieux différents - en périphérie de Charleroi, Thudinie, botte du Hainaut - et il a impliqué environ 20 formateurs ; il était soutenu par la Fondation Roi Baudouin dans le cadre de l'appel à projets sur « la santé du cœur et les personnes défavorisées ».

.....

environ deux-tiers du public). Ces personnes, qui ont d'autres références en termes de système de santé, d'autres représentations des maladies, ont aussi parfois plus de compétences (souvent non reconnues !) que les personnes du Quart Monde belge, et certaines ne sont pas analphabètes : elles ont surtout besoin d'apprendre à mieux manier le français oral et écrit.

Par ailleurs, les trajets des apprenants sont variés, qu'ils aient eu lieu en Belgique ou ailleurs. Ces personnes ont souvent appris à lire et à écrire, mais leurs parcours social et scolaire difficile ne leur a apporté que des connaissances limitées, confinant à l'analphabétisme, ainsi qu'un profond sentiment d'insécurité et d'incapacité face à la chose écrite – et donc face au monde où elles vivent. Bien plus qu'un simple apprentissage d'ordre technique, l'alphabétisation pratiquée par Lire et Ecrire permet aux gens d'élaborer de nouveaux liens avec ce monde.

Une autre évolution constatée, c'est l'augmentation de personnes porteuses d'un handicap mental, le plus souvent envoyées par le FOREM. Pour les formateurs, il s'agit de s'adapter à ce public, malgré l'insuffisance d'outils pédagogiques spécifiques. Et surtout, il s'agit d'organiser des cohabitations parfois difficiles : les autres apprenants ne sont pas d'emblée ouverts à la personne handicapée, ils se sentent parfois disqualifiés par sa présence et ont tendance à souligner qu'ils se différencient d'elle. Il arrive aussi que, dans un groupe où existent certaines tensions, la personne handicapée devienne le catalyseur de ces tensions.

Marianne Prévost,
sociologue,
service Espace
Promotion Santé
à la Fédération
des maisons
médicales.

(1) Equipe pédagogique Lire et Ecrire de Mons-Borinage, « Equilibre alimentaire et hygiène de vie, premières animations qui marquent le début d'une action en faveur du droit à la santé » in *Le journal de l'alpha* n°164, juin 2008.

Les apprenants à Lire et Ecrire : un public diversifié

Le terme d'« apprenants » globalise un public qui est en fait de plus en plus hétérogène. Un des aspects de cette hétérogénéité est le fait que beaucoup d'apprenants sont d'origine immigrée (notamment à Charleroi où ils constituent

Une recherche-action avec les apprenants

En répondant à l'appel à projets de la Fondation Roi Baudouin, Lire et Ecrire s'est donné différents objectifs :

- Dresser un état des lieux du bien-être des apprenants ;
- Augmenter leur niveau de connaissances sur

Mots clés : inégalités de santé, communication, culture et santé.

« Docteur, ils parlent tous médecin ici ! »

La santé du cœur chez les apprenants de Lire et Ecrire

les maladies cardiovasculaires et le système de santé ;

- Les placer comme acteurs dans la gestion de leur santé ;
- Les mettre en recherche à partir de solutions validées par des professionnels de santé ;
- Mener une réflexion sur les habitudes de vie saines à adopter afin de réduire les risques.

Ce projet a bénéficié des collaborations habituelles de Lire et Ecrire avec les Agences locales pour l'emploi (ALE), les administrations communales, l'Observatoire de santé du Hainaut (OSH) qui a conseillé les intervenants à inviter et a proposé d'analyser les questionnaires recueillis, et avec l'asbl Carolo Cardio Santé, qui a beaucoup d'expérience avec le public de Lire et Ecrire et dispose d'outils pédagogiques adaptés.

Le projet s'est développé suite à l'étude de Gilles Henrard expliquée dans l'article précédent. Aux yeux des responsables pédagogiques de Lire et Ecrire cette étude est « la plus claire au sujet des liens entre alphabétisation et santé » ; elle a donné l'idée de départ et fourni les informations essentielles pour construire le projet.

Plusieurs phases ont été construites, toutes intégrées dans la démarche d'alphabétisation : la santé du cœur a servi de fil conducteur pendant une session de six mois à la fin de laquelle a été organisée une rencontre d'échange avec des professionnels.

Construire un questionnement

La première phase a permis de vérifier que les problématiques identifiées par Gilles Henrard étaient également ressenties par les apprenants concernés, et que la santé du cœur était une bonne porte d'entrée pour les travailler. D'autres thèmes ont émergé, donnant matière pour la suite : par exemple l'automédication et ses effets pervers, la santé des femmes, les problèmes de santé liés à l'exil.

Dans la deuxième étape, les apprenants ont pu expliciter leurs propres connaissances et représentations sur les facteurs de risque liés aux

maladies cardiovasculaires. Comme souvent lorsque l'on échange avec des profanes, il est très clairement apparu que les gens ne relient pas une pathologie à des facteurs de risque précis. Et, parmi ceux qui ont été définis, on retrouve un peu de tout, par exemple les habitudes malsaines, la non protection des rapports sexuels, le stress, l'exposition aux ondes GSM, ... Chaque groupe s'est mis d'accord sur une liste reprenant clairement ce qui avait émergé (exercice de clarification et d'écriture !).

Les listes établies dans chaque groupe ont ensuite circulé entre les différents groupes, ce qui a permis aux gens de constater avec beaucoup de satisfaction qu'ils n'étaient pas les seuls à se questionner, et qu'en médecine « on est tous analphabètes ». Cette distance avec la médecine est particulièrement forte : les apprenants avaient déjà travaillé selon cette méthode pour élaborer un cahier de revendications destiné aux élus, sans éprouver ce sentiment d'« analphabétisme ». Il s'agit donc d'un « analphabétisme » spécifique, que les anglo-saxons nomment d'ailleurs, comme le signale Gilles Henrard dans son étude, *health literacy*, ce que l'on peut traduire par « niveau d'alphabétisation dans le domaine de la santé » : soit le degré de capacité d'un individu à obtenir, interpréter et comprendre des informations de base sur la santé et les services de santé de manière à pouvoir prendre des décisions appropriées. Ce concept fait référence à une difficulté de lecture et d'écriture plutôt qu'à une absence totale de connaissance en la matière.

Dans la deuxième phase, les apprenants ont été invités à répondre à un questionnaire qui les interrogeait sur leur perception du bien-être (« comment on se sent »), ce qu'ils aimeraient améliorer et ce qu'ils seraient prêts à faire pour améliorer leur bien-être, le nombre annuel de consultations chez le médecin généraliste ; ils étaient également invités à se positionner sur une échelle de stress. Cent personnes ont répondu. S'exprimer par le biais d'un questionnaire était en soi un moment de formation très riche : il fallait se confronter à l'écrit, mettre sa pensée en mots et la communiquer clairement.

L'analyse a notamment montré un faible taux de consultations chez le médecin généraliste, et un niveau élevé de stress pour un grand nombre de répondants, ce qui a amené le responsable



à envisager de travailler sur ce thème par la suite.

Rencontrer les professionnels

« Le champ sémantique est un des principaux champs de bataille où s'affrontent volonté de vivre et soumission. Le conflit est inégal. Les mots servent le pouvoir mieux que les hommes ne se servent d'eux ».

(Raoul Vaneigem, *Traité de savoir-vivre à l'usage des jeunes générations*, Gallimard, 1967). Cité par G. Henrard.

La troisième phase, c'était la préparation d'une rencontre de l'ensemble des apprenants des différents groupes avec trois professionnels :

- un spécialiste en médecine du travail – parce que beaucoup de questions avaient surgi sur les postures de travail, les produits d'entretien utilisés par les femmes de ménage ;
- Michèle Lejeune, spécialiste en nutrition de Carolo-Cardio-Santé ;
- Le Dr Schroeder, cardiologue à l'hôpital.

Cette rencontre a eu lieu à la Maison des associations à Marchienne-au-Pont, dans une ambiance très conviviale – malgré une grève des bus mal placée, une centaine d'apprenants y sont venus, avec enthousiasme ou timidité... Le dispositif mis en place était très rigoureux, de manière à garantir un espace de parole pour chacun. Divisés en sous-groupes, tous les apprenants ont eu l'occasion de rencontrer chaque intervenant. Il y avait dans chaque sous-groupe deux animateurs, dont l'un était un formateur qui avait travaillé les questions au préalable avec ses apprenants. Un rédacteur a pris note, et le procès-verbal a été validé avec les apprenants : une manière de signaler l'importance de la chose écrite.

Le but de cette rencontre, c'était de susciter les échanges entre les participants aux différents groupes, de répondre aux besoins d'informations qu'ils avaient exprimés et d'échanger, entre experts et profanes, sur la difficulté d'articuler les démarches et conseils médicaux avec la réalité quotidienne des gens : placé dans un contexte très éloigné de sa pratique habituelle,

le cardiologue a ainsi pu mesurer l'écart entre le corps médical et le public – son langage, ses réalités. Ceci, nous a-t-il dit, lui a apporté de nouveaux éclairages. Tel était aussi le but de cette journée : l'échange réciproque de savoirs et de compétences, le rapprochement entre les professionnels et le public.

Cette rencontre a été longuement préparée dans les groupes et conçue, à l'instar des autres étapes, comme un temps d'apprentissage : les apprenants avaient au préalable préparé leurs questions dans un cours d'alphabétisation orale. Il s'agissait de se mettre d'accord sur les questions à poser, de les élaborer, de les mettre en forme de manière compréhensible, d'arriver à les formuler clairement – et d'oser les poser le jour venu : long travail, qui a confronté les apprenants à leur capacités d'expression, à leur confiance en soi, et les a aidés à cheminer vers une position plus égalitaire vis-à-vis des professionnels.

Nous avons eu l'occasion de participer à cette journée, qui a rassemblé une centaine de personnes ; elles se sont montrées très actives, pleines de questions, et très heureuses de pouvoir en discuter avec des experts, eux-mêmes fort intéressés de découvrir de quelle manière les problèmes se vivaient au quotidien et étaient exprimés dans ce contexte de partage.

Evoquons quelques échanges : il a d'abord fallu, pour la nutritionniste, définir de manière précise sa profession : quelle est la différence entre une nutritionniste et une diététicienne, combien d'années d'études... ? Ensuite, première question : « je ne dors pas bien parce que j'ai des tracas... que faire ? ». D'emblée l'intervenante a donné la parole aux participants, les invitant à donner des suggestions, dont beaucoup s'écartaient du thème de l'alimentation ! Elaborer un rituel avant le coucher, pour se détendre, se faire accompagner par une amie, ou un professionnel, pour examiner comment atténuer ou résoudre les tracas... mais aussi, manger léger le soir, prendre une infusion : discussion de recettes diverses. D'autres questions portaient sur les allergies chez les enfants, dont la nutritionniste a éclairci les causes et les mécanismes généraux, tout en donnant certains conseils précis. Ces échanges ont permis d'évoquer les rapports parfois difficiles avec le médecin, le pédiatre : « le pédiatre devrait plus expliquer, donner le

« Docteur, ils parlent tous médecin ici ! »

La santé du cœur chez les apprenants de Lire et Ecrire

choix... » ; « souvent on culpabilise les mams... ».

De son côté, le cardiologue a eu l'occasion de répondre à des inquiétudes diverses : « mon cœur bat plus vite quand je suis nerveuse, est-ce que c'est normal, est-ce que c'est dangereux ? » ; « si on ne peut pas faire du sport, comment est-ce qu'on peut rester actif, comment faire l'activité physique qu'on nous recommande ? » ; « j'ai souvent mal au cœur, qu'est-ce que je dois faire ? Est-ce qu'un infarctus peut arriver tout d'un coup ? » ; « est-ce que l'ail est bon pour la tension, ou est-ce qu'il camoufle la tension sans la diminuer vraiment ? Et le sel ? » ; « l'arthrose du cœur, ça existe ? La rupture d'anévrisme, c'est génétique ? Ça peut arriver quand on fait beaucoup de sport ? » ; « les mains et les pieds qui dorment quand il fait froid... le cœur très lent... le stress... mal à la poitrine, mal à la nuque... ». Autant de questions, et bien d'autres, qui ont reçu des réponses claires, simples, respectueuses. Bien qu'il voie rarement ce type de public et se trouve dans un contexte inhabituel, le cardiologue a bien montré qu'il est possible de faire comprendre des mécanismes compliqués à l'aide d'images simples et parlantes, de trier de manière pertinente les informations utiles, d'utiliser des mots courants (« l'aorte, c'est un peu comme un pneu : s'il est trop gonflé, il éclate... »). Et beaucoup de ses interventions dédramatisaient le problème posé : « le stress, ce n'est pas toujours mauvais : par exemple un musicien, il peut être stressé, mais s'il a du succès, ça lui fait plaisir, c'est bon ! Le mauvais stress, c'est celui qu'on ne sait pas gérer, pendant trop longtemps... le cœur est fait pour battre ! Il ne faut pas à tout prix réduire le rythme cardiaque... la « mauvaise circulation », ce n'est pas un terme juste, trop péjoratif, ce n'est pas dangereux d'avoir les mains froides... Il s'est aussi risqué à pointer l'industrie du tabac, « très maligne, surtout auprès des jeunes », dans une intervention déculpabilisante sur le tabagisme, difficile à combattre selon lui « car il y a beaucoup de raisons de fumer... ».

Ce qui est à saluer, c'est que ces spécialistes ont souvent évoqué les limites de la médecine, ainsi que le rôle primordial du médecin généraliste, conseillant très clairement de le consulter d'abord en cas d'inquiétude, de « bien tout lui expliquer, parce qu'il peut prendre soin de beau-

coup de choses, et que c'est lui qui dira s'il faut aller plus loin ».

En résumé, les apprenants ont pu mettre à l'œuvre lors de cette journée ce qu'ils avaient acquis lors des phases précédentes, et faire une expérience toute nouvelle pour eux, celle de dialoguer dans un climat d'égalité et de confiance avec des personnes habituellement inaccessibles – pas toujours facile, d'ailleurs : il a fallu beaucoup de courage à une dame qui a demandé au spécialiste, pendant la pause et appuyée par une copine, si son mari victime d'un infarctus risquait de perdre un peu de sa puissance sexuelle...

Vers plus d'autonomie

L'évaluation du projet s'est faite à trois niveaux, comme toujours dans les projets de Lire et Ecrire :

- avec les partenaires, c'est-à-dire les institutions qui ont envoyé certaines personnes à Lire et Ecrire, ainsi que les extérieurs qui ont été invités à l'un ou l'autre moment ;
- avec les formateurs : des réunions ont été organisées entre les équipes pédagogiques, qui ont pu estimer la plus-value apportée par l'activité en termes d'expression et de compréhension ;
- avec les apprenants : une évaluation formative a pris place après chaque séance, pour déterminer par exemple ce qu'avait apporté la rencontre avec les professionnels, ou le fait d'élaborer une liste des facteurs de risque. A la fin, les participants ont évalué l'ensemble du dispositif.

L'analyse montre l'intérêt du processus, qui sera probablement reproduit après adaptation. Il s'est notamment avéré très intéressant, en terme d'échanges et de motivation, de faire travailler les 20 formateurs sur le même sujet. Par ailleurs, la passation d'un questionnaire formalisé s'est révélée comme une méthode très riche pour les apprenants, les initiant à un certain type de maniement de l'écrit, les amenant à devoir répondre à des questions fermées et à utiliser une échelle numérique. Enfin, la question portant sur « comment on se sent » a produit beaucoup d'échanges intéressants ; depuis,



chaque activité des groupes d'apprenants commencent par un petit tour de table sur ce thème. Du côté des apprenants, l'évaluation montre qu'ils ont exprimé beaucoup d'intérêt pour les questions abordées, appréciant que la santé fasse l'objet d'un travail et d'échanges collectifs, et que le projet leur ait permis d'aborder les professionnels d'une manière inédite. Ils ont eu l'occasion d'élaborer de manière plus consciente leur rapport à la santé, ont acquis de nouvelles connaissances et compétences, et témoignent d'une meilleure gestion de leur santé au jour le jour, d'une plus grande autonomie en matière de démarches médicales.

Conclusion

Ce projet a permis de faire valider par les apprenants les informations apportées par l'étude de Gilles Henrard et de lui apporter des pistes complémentaires. En effet, Gilles Henrard a identifié des pistes utiles pour les médecins : bien que ceux-ci n'aient évidemment pas toutes les clés en main, ils pourraient néanmoins, de par la spécificité de leur fonction et leur relation de proximité, prendre une place privilégiée dans la prise en compte de l'analphabétisme en santé. De son côté, Lire et Ecrire s'est attaché à construire une méthode permettant d'enrichir les compétences du public, en cheminant avec lui vers un autre regard sur la santé et sur les professionnels.

Des deux côtés, on souligne que ce ne sont pas seulement les situations impliquant la lecture et l'écriture qui posent problème, mais toute situation de communication, comme le dit une apprenante : « les médecins, leurs phrases c'est du chinois ». Beaucoup d'apprenants n'ont jamais parlé de leurs difficultés de lecture et d'écriture à leur médecin – faisant semblant de lire une prescription (« je ne vois pas bien, j'ai oublié mes lunettes ») pour demander ensuite à leur conjoint, un copain, de la décrypter. Mais cela reste souvent difficile, même si cet entourage est un peu plus lettré : « est-ce que les médecins et les pharmaciens n'ont pas une écriture, et des mots spéciaux rien pour eux ? Pour que nous on ne comprenne pas ce qu'ils écrivent ? ». La gêne, voire la honte et la suspicion renforcent l'éloignement de ces personnes vis-à-vis des professionnels, surtout lorsque ceux-ci ne

prennent pas le temps, manquent de l'attention et de l'empathie qui permettrait de dire ce manque-là qu'il convient de cacher dans la vie sociale.

La plupart des apprenants aimeraient que leur médecin perçoive le problème et leur en parle sans jugement. C'est souvent aussi le cas d'autres patients qui ont des fragilités différentes dont ils ne se sentent pas autorisés à parler, alors même qu'elles entravent considérablement leurs possibilités de maintenir ou d'améliorer leur santé : en fait, l'approche approfondie d'un public particulièrement fragile questionne, et c'est souvent le cas, les limites et la qualité du système de santé bien au-delà de ce public particulier.

D'un point de vue méthodologique, tout le déroulement de ce projet montre bien l'articulation entre la promotion de la santé et l'éducation populaire, bien exprimée dans l'expression « éducation populaire à la santé ».

« En éducation populaire à la santé, ce n'est pas un patient qui consulte un représentant de la science, c'est un homme instruit et humble qui consulte la famille du malade pour ensemble construire un savoir nulle part écrit dans les références les plus scientifiques »².

(2) Isabelle Pierdomenico, « Education populaire à la santé à la favela de Joao Pessoa et ailleurs », *Le journal de l'alpha* n° 164, juin 2008.



« Docteur, ils parlent tous médecin ici ! »
La santé du cœur chez les apprenants de Lire et Ecrire

Les responsables de Lire et Ecrire ont eu l'intelligence de s'emparer d'une thématique de santé publique proposée par la Fondation Roi Baudouin, pour en faire une porte d'entrée vers une démarche de co-construction, d'émancipation. Ils auraient pu faire quelques animations éducatives, relayer de manière compréhensible les conseils médicaux, mesurer les changements de comportements... Ils ont préféré prendre le temps, intégrer la thématique dans le parcours des apprenants, selon une méthode éprouvée, en faire un sujet de travail permettant aux apprenants de s'ouvrir sur le monde de la santé, d'acquérir de nouvelles compétences, d'amener des professionnels à les entendre et à dialoguer. C'est bien de cette manière que la promotion de la santé conçoit l'« éducation pour la santé », même si certains ont tendance à l'oublier – faute de temps, de compétence, de conviction....

Lorsque la charte d'Ottawa préconise la participation et le renforcement des aptitudes utiles à la vie, il s'agit bien de construire le dialogue et de reconnaître les compétences de chacun, à l'encontre des rapports de pouvoir.

Bien sûr, tant l'expérience de Lire et Ecrire que l'étude de Gilles Henrard soulignent que l'analphabétisme en santé est lié à l'exclusion sociale, même s'il ne s'y réduit pas. Cela veut dire que, au-delà des améliorations que peuvent apporter les acteurs de terrain, les réponses à apporter relèvent de la décision politique. ●