Synthèse publiable du rapport final

Titre du projet	DE L'EXPLORATION DU CONCEPT D'AGENTIVITE A SA PRISE EN COMPTE DANS LE DEVELOPPEMENT DES INTERVENTIONS EDUCATIVES – EXPAND
Coordonnateur scientifique du projet	KIVITS Joëlle
Référence de l'appel à projets (année)	Général volet Prévention 2017

Contexte et objectifs du projet

Le contrat de définition EXPAND proposait une réflexion scientifique portant sur les interventions éducatives en santé, contribuant à la prévention de l'apparition des maladies chroniques. Parmi les modèles contemporains d'éducation en santé (ES), figurent entre autres l'éducation thérapeutique du patient (ETP), l'éducation pour la santé (EPS), et l'éducation à la santé familiale (ESF). Ces modèles proposent des réponses éducatives à différents moments préventifs (en amont ou en aval de la maladie), auprès de différentes populations, et dans des contextes variés. Ils ont en commun de faire du changement de comportement, l'objectif principal de leurs interventions. Les comportements à changer sont eux aussi variés : adoption d'habitudes de vie saines, acquisition de gestes d'auto-soin, recours aux soins… Cependant, qu'elles qu'en soient les formes, les stratégies éducatives restent centrées sur les dimensions individuelles du comportement et de son changement. Or, les caractéristiques culturelles, sociales, économiques des personnes et leurs milieux de vie, jouent un rôle déterminant dans les choix que peuvent faire les individus en matière de santé et de ce fait, dans la création (et le renforcement) des inégalités sociales de santé.

Une dimension essentielle à décrire dans le cas des éducations en santé est notamment le sujet bénéficiaire de l'action. Or, à notre connaissance, le vécu de l'intervention par le bénéficiaire et l'impact que l'intervention peut avoir dans son cadre de vie quotidien, ont été jusqu'alors peu explorés. Suivant la littérature récente sur les interventions complexes en santé invitant à expliciter ce qui ancre théoriquement les interventions d'une part, et à décrire et dévoiler les mécanismes d'action de telles interventions d'autres part, le projet EXPAND proposait de mieux comprendre et d'approfondir les mécanismes d'action relevant du sujet bénéficiaire de l'action éducative.

Le cadre théorique choisi était celui des théories de l'agentivité. Concept particulièrement intéressant à mobiliser dans cette perspective, l'agentivité renvoie à la possibilité pour l'individu de faire des choix et d'agir de manière plus ou moins autonome. En santé publique, le concept est mobilisé depuis une quinzaine d'années. Dans les éducations en santé, l'agentivité renvoie à la possibilité dont disposent les sujets pour agir, par exemple s'approprier, négocier, ou résister à un message éducatif ; modifier ou garder le comportement visé ; participer ou ignorer l'intervention…

L'objectif du projet EXPAND était, à partir des connaissances actuelles en sciences sociales, en santé publique, en promotion de la santé et en sciences de l'éducation, d'explorer l'agentivité dans les interventions éducatives en santé et d'en identifier les manifestations concrètes.

Le projet était porté au sein d'APEMAC par Joëlle Kivits, sociologue, en collaboration avec Laetitia Minary, épidémiologiste. Il a impliqué une postdoctorante en sociologie, Louise Virole. EXPAND s'est également réalisé grâce à la collaboration d'une part de deux partenaires scientifiques – Aurélie Maurice (LEPS EA 3412, Université Sorbonne Paris Nord) et Katherine Frohlich (École de Santé Publique, Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal) – et d'autre part deux partenaires professionnels – Philip Böhme (CHRU Nancy) et Jean-Louis Deutscher (MSA Lorraine).

Méthodologie utilisée

EXPAND se voulait un projet exploratoire, interdisciplinaire et collaboratif. Ainsi, il a rassemblé des chercheur·es de diverses disciplines scientifiques (sociologie, sciences de l'éducation, épidémiologie, promotion de la santé) et des professionnel·les investi·es dans des interventions éducatives en santé.

Trois types de recueil de données ont été organisés :

- deux séminaires de travail avec l'équipe pluridisciplinaire en juillet 2019 et en janvier 2020 afin de présenter et d'échanger sur l'avancement des travaux ;
- deux revues de littérature : narrative et systématique
- observations participantes de 13 séances d'éducation en santé (9 séances d'ETP et 4 séances d'ESF).

Principaux résultats obtenus

<u>Résumé des résultats issus des revues de la littérature</u>

Le premier résultat de la recherche EXPAND était de mettre en lumière les multiples acceptions du concept d'agentivité dans la littérature. Qu'entend-t-on par agentivité ? Cette notion est définie différemment selon les disciplines qui s'y intéressent. Sociologie, philosophie, psychologie cognitive, économie ou les sciences de l'éducation n'ont pas le même regard sur cette question d'agentivité. A partir de la revue narrative de la littérature, nous avons fait le choix de retenir notre propre définition de l'agentivité : ***la possibilité pour l'individu de faire des choix et d'agir de manière plus ou moins autonome, libre et critique, mais toujours en résonance avec son monde social de référence***. Dans notre définition, l'agentivité est conceptualisée au niveau de l'individu. Elle renvoie à la capacité du sujet à agir d'une manière autonome, tout en soulignant que l'agentivité et les occasions de l'exercer sont régies et construites par les structures sociales. Une fois le concept d'agentivité défini, nous nous sommes interrogées sur les critères d'évaluation de l'agentivité en situation éducative. Afin de pouvoir répondre à notre question de recherche « L'éducation à la santé favorise-t-elle l'agentivité individuelle ? », nous avons créé une grille d'indicateurs permettant de déterminer si un le choix des bénéficiaires est fait de manière « autonome, libre et critique ». Cinq indicateurs ont été retenus :

1. La capacité de choix
2. La liberté de choix
3. La conscience du choix
4. Le type de choix
5. L'impact du choix

En appliquant ces cinq indicateurs à nos observations de séances éducatives, nous avons pu mettre en lumière les formes d'agentivité des bénéficiaires en situation éducative. Nous avons comparé nos résultats entre les deux types de dispositifs d'éducation en santé observés : l'éducation thérapeutique (ETP) et l'éducation en santé familiale (ESF).

Les résultats de notre double revue de littérature nous ont permis de mettre en lumière un paradoxe autour du concept d'agentivité dans la littérature sur l'éducation en santé. Nous avons pu montrer que l'ES repose sur une injonction paradoxale : elle a pour finalité d'accompagner les individus dans le développement de leur libre arbitre, tout en les accompagnant pour qu'ils réalisent « des bons choix » pour une vie « en santé ». Or, en développant le libre arbitre des bénéficiaires, l'ES risque d'augmenter la possibilité pour les bénéficiaires de faire des choix autres que ceux promus par les éducateur·trices, et ainsi échouer dans son objectif d'amener les individus à réaliser les choix attendus par les professionnel·les. Les résultats de notre revue de littérature systématique nous ont permis de constater en effet que toutes les interventions éducatives en santé avaient pour objectif de changer les comportements des usagers, en mobilisant les théories pour construire des interventions. Elles évaluent leur efficacité en termes de changement d'attitudes, d'intentions et de comportements, même si un certain nombre d'interventions échouent à modifier les comportements des usagers. Seulement un article sur les 110 analysés soulève le paradoxe présenté plus haut : du fait de l'élévation des connaissances des bénéficiaires, ces derniers augmentent leur capacité critique et peuvent aller à l'encontre de l'adhésion aux normes diffusées par les professionnel·les de santé. Par ailleurs, nous avons pu constater que les interventions éducatives prennent très peu en compte les déterminants sociaux : comme elles se basent sur des théories béhavioristes ou psycho cognitives centrées sur l'individu, la plupart des travaux contrôlent les variables socio- démographiques mais les excluent de l'intervention et de l'analyse. Or, en mettant de côté les déterminants sociaux, ces interventions ne permettent pas de lutter contre les ISS. Au final, notre revue de littérature systématique démontre que l'agentivité des bénéficiaires est peu prise en compte au cours des interventions. Que ce soit en amont de l'intervention – pas de bénéficiaires dans la construction des dispositif –, pendant l'intervention – discours des bénéficiaires non mentionnés –, et après l'intervention – évaluation presque exclusivement quantitative : pas de retours sur les expériences vécues des individus pendant l'intervention et depuis lors. Par ailleurs, l'évaluation est centrée sur l'autonomisation des bénéficiaires, dans sa définition « médicale » de l'autonomie. Le changement d'attitudes et de comportement est analysé comme « négatif » si la personne ne change pas de comportement : la non-adhésion aux normes médicales (par ex. la norme d'autonomie) n'est pas envisageable en tant que capacité de résistance critique (par ex. contre la responsabilisation individuelle).

Résumé des résultats issus des observations participantes

Nos résultats d'enquête tendent à démontrer que les interventions éducatives favorisent l'agentivité individuelle. Les dispositifs d'ES donnent en effet la possibilité de faire des choix parmi des alternatives structurellement disponibles dans une situation donnée. Ils ne défendent pas un choix unique mais plusieurs alternatives adaptées au contexte de vie de la personne. Les professionnel·les de l'ES aident les bénéficiaires à conscientiser leurs choix, d'en expliciter les raisons, à développer une démarche réflexive. La liberté de choix des individus est respectée, les choix ne sont pas contraints directement par les professionnel·les et on peut constater l'existence de discours critiques de la part de bénéficiaires.

Les formes d'agentivité observées lors de ces séances d'ES nécessitent cependant d'être davantage caractérisées.

Premièrement, la considération du contexte et de l'environnement de vie des personnes recevant l'intervention éducative ne répond pas entièrement à la liberté de choix. Cette liberté de choisir est limitée par le statut même du bénéficiaire – malade dans un cas, en bonne santé dans l'autre. En séances d'ETP, la gravité de la maladie limite les capacités de choix des bénéficiaires dont les marges de manœuvres sont réduites. L'observance devient l'unique possibilité offerte à ces malades pour vivre avec leur maladie. L'intervention éducative renforce la conscientisation des malades de pas avoir le choix ; ces patient·es se forcent alors à adhérer aux recommandations médicales et aux normes d'autonomie défendues par les professionnel·les. Ils consentent à la perte de la liberté et accentuent leur

auto-contrôle. Dans les séances d'ESF, les individus « *en bonne santé* » sont davantage mis dans des situations théoriques de choix (face à l'urgence ou aux « *petits maux du quotidien* »), et emmenés vers des choix conformes en termes de recours aux soins.

Deuxièmement, on constate une diversité de postures éducatives selon les professionnel·les animant les interventions. Ces postures éducatives sont plus ou moins favorables à l'expression de l'agentivité individuelle des bénéficiaires. La mise en avant de choix alternatifs diffère selon les dispositifs éducatifs et les postures éducatives des professionnel·les : dans le cas de l'ESF et de l'ETP au sein du Réseau de santé, les éducateur·trice·s mettent en avant une diversité de choix alternatifs, alors que l'ETP en milieu hospitalier observée, un seul choix responsable était mis en avant, celui d'utiliser un nouveau lecteur de contrôle de la glycémie. Dans les séances d'ESF, la posture éducative est favorable à l'agentivité individuelle dans la mesure où les bénéficiaires ont à s'exprimer sur des choix qu'ils feraient face à tel ou tel événement de santé, et inviter à expliciter leurs choix. La posture éducative dans l'ESF ne contrevient pas à cette expression mais se contente de mettre en avant, parmi les choix discutés, ceux conformes aux recommandations de recours aux soins.
Enfin, notre enquête a permis de révéler l'existence d'une forme distincte d'agentivité individuelle en contexte éducatif : l'agentivité transgressive. Dans le contexte de l'ES, les bénéficiaires font preuve d'agentivité transgressive quand, tout en s'appuyant sur la démarche réflexive encouragée par l'ES, ils·elles adoptent des attitudes ou expriment des choix non conformes, transgressifs, mettant à l'épreuve la norme enseignée et la posture éducative des professionnel·les. L'agentivité transgressive ne se situe pas nécessairement en opposition à l'offre éducative ; selon le dispositif éducatif et les professionnel·les, elle peut au contraire y trouver toute sa place et même une certaine légitimité. La possibilité de cette expression, non attendue par les professionnel·les et susceptible de déstabiliser le message éducatif, garantit précisément la qualification des dispositifs éducationnels en santé comme espaces de liberté d'action.

Impacts potentiels du projet

En tant que contrat de définition, EXPAND se présentait comme un projet exploratoire. Le travail effectué en 2019 et 2020 a permis premièrement de générer une meilleure compréhension de l'agentivité dans des contextes d'éducation en santé. Deuxièmement, les résultats d'EXPAND alimentent les travaux actuels autour de l'évaluation des interventions complexes en santé en apportant un éclairage sur les mécanismes sociaux constitutifs des interventions et en proposant une approche compréhensive et fouillée des pratiques et usages des professionnel·les et des bénéficiaires. Nos résultats soulignent plus spécifiquement l'importance de prendre en compte la question de l'agentivité des bénéficiaires dans l'évaluation des interventions éducatives. En troisième lieu, les résultats d'EXPAND ont permis de construire un programme de recherche ambitieux autour de l'agentivité – le projet EXPANDISS, en cours d'évaluation – reposant sur une collaboration partenariale amorcée dans le cadre d'EXPAND.