

CONSTRUCTION COLLECTIVE DE SAVOIRS EN SANTÉ : RÉCITS ET MÉDIATIONS INFORMATIONNELLES ¹⁷

Regina Marteleto

Introduction

Cette intervention vise à mettre en évidence certaines questions relatives à la construction collective des savoirs, développées de manière interdisciplinaire au cours d'une trajectoire d'études de la culture, de la connaissance et de l'information dans le domaine de la santé. Pour commencer, je dois souligner que j'apprécie l'idée que la Science de l'information, domaine dans lequel mes études se situent de manière frontalière, est une « science sociale appliquée », c'est-à-dire fondée sur et orientée vers les questions sociales, où les problématiques et les objets de l'information prennent forme et deviennent pertinents. D'un point de vue théorique et méthodologique, la formulation d'une approche socio-anthropologique de l'étude de l'information en santé se concentre sur les territoires culturels locaux, socialement construits, et utilise une vision relationnelle des pratiques sociales, des actions et des interactions en réseaux.

Construction collective des savoirs en santé : qu'est-ce que cela signifie ? Où se déroulent ces processus ? Qui en sont les

¹⁷ Originalmente publicado em: MARTELETO, R. M. Construção coletiva de saberes em saúde: narrativas e mediações informacionais. **Anais IV Jornada Científica Internacional da Rede Mussi**. Belo Horizonte: UFMG, Rede Mussi, 2019.

Tradução da autora.

Revisão de Viviane Couzinet.

acteurs ? Comment délimiter leur dimension informationnelle, leurs récits et leurs médiations ? Tout d'abord, il s'agit de comprendre le concept de santé lui-même, à l'interface entre les niveaux biomédical et socioculturel. Camargo Junior souligne que la biomédecine implique, en raison de son lien avec l'imaginaire scientifique correspondant à la rationalité de la mécanique classique « ... la production de discours à validité universelle, proposant des modèles et des lois d'application générale, ne traitant pas de cas individuels... » (Camargo Júnior, 2005, p. 178). En ce sens, le modèle de l'être humain de la biomédecine est l'organisme humain, selon Stotz (2007, p.47), une abstraction analytique et mécaniste construite au fil de la modernité occidentale et de la forme d'organisation de la société qui lui correspond, fondée sur le mode de production capitaliste et le développement correspondant des pratiques scientifiques, politiques et institutionnelles qui lui ont donné forme et légitimité du XVII^e siècle à nos jours.

Dans ce contexte, une rationalité scientifique et médicale se développe et atteint un pouvoir important dans la construction des représentations de la réalité, mais occulte un aspect fondamental, à savoir les limites des concepts de santé et de maladie lorsqu'ils sont rapportés aux expériences concrètes de la vie sur la bonne santé et la maladie. Czeresnia (2003) estime que la prise de conscience de cette limite serait à la base de changements plus radicaux dans les pratiques de santé, car penser la santé dans une perspective plus complexe impliquerait non seulement de réorienter les modes de production des connaissances scientifiques, mais aussi de construire des discours et des pratiques en dialogue avec d'autres connaissances scientifiques et d'autres formes de savoirs. Cette perception tient compte de l'écart historiquement et scientifiquement construit entre les connaissances scientifiques et biomédicales en matière de santé et les pratiques et expériences de la santé et de la maladie, ainsi que de son impact sur la formation professionnelle, les services et les représentations sociales.

Cette conception, historiquement présente et active dans les programmes et actions de santé, repose sur le type idéal d'une

personne ou d'un individu capable d'adopter un comportement sain. La santé est un « état » et chaque individu doit agir selon les fonctions et les tâches pour lesquelles il a été préparé. Stotz (2016, p. 68) rappelle que « la perspective libérale - la croyance en l'existence d'un sujet libre, informé et doté du pouvoir de choisir par lui-même, autrement dit l'individu bourgeois - sous-tend cette référence ». Il s'agit d'une compréhension hégémonique et internationalisée des processus santé-maladie qui circule à partir des théories et des méthodes de la biomédecine, orientant les politiques publiques, les services et les pratiques de santé.

Au niveaux épistémologique, scientifique et social, un champ interdisciplinaire de questions et d'actions s'organise pour revoir cette façon de concevoir la santé et ses pratiques au Brésil : les Sciences sociales et la santé. Dans une étude sur la formation de ce champ dans le pays, Canesqui (2007) souligne ses impasses, ses conflits et ses solutions dans le processus de reconfiguration de la signification de la santé-maladie au fil du temps, réunissant initialement différents profils d'acteurs de la médecine préventive, de la santé publique et de la médecine sociale, puis de l'épidémiologie et des chercheurs en sciences sociales. Il s'agit, d'une part, de promouvoir la transdisciplinarité, afin de saisir les médiations exercées entre les processus sociaux et culturels dans la construction, l'expression et l'évolution des processus pathologiques (Uchoa & Vidal, 1994). D'autre part, nous ajoutons les macro-structures dans lesquelles sont élaborées et diffusées les constructions épistémologiques, politiques et économiques sur les maladies et leurs classifications, sur les soins, les risques et les besoins de santé, à partir d'une perspective informationnelle imposante et linéaire.

À partir de ce scénario initial, nous souhaitons mettre en évidence deux approches théoriques et appliquées pour orienter une manière dialogique-interprétative d'étudier et de pratiquer la santé : « l'épidémiologie critique », basée sur Jaime Breilh, chercheur et épidémiologiste équatorien fréquemment présent dans les débats sur la santé au Brésil, et « l'éducation populaire et

la santé », basée, entre autres, sur les principes et les méthodes de Paulo Freire, philosophe, éducateur et grand de l'éducation brésilienne.

Afin de mettre en évidence certaines questions relatives à la production collective de savoirs et à la médiation de l'information dans les récits populaires, nous présentons des éléments de nos recherches centrées sur les médiations et les pratiques des Agents communautaires de santé (ACS) dans les Soins primaires de santé et la Stratégie de santé familiale, qui soutiennent et structurent le Système de santé unifié (SUS) du Brésil.

Épidémiologie critique et déterminants sociaux de la santé

Les idées sur des « déterminations sociales de la santé » font partie d'un projet contre-hégémonique créé en Amérique latine depuis la formation initiale de ce que l'on appelle le mouvement latino-américain de santé collective, ou médecine sociale, en opposition au concept de « déterminants sociaux de la santé » officialisé par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Cette dernière met l'accent sur les facteurs de risque spécifiques découlant de l'adoption individuelle de comportements malsains, principalement guidés par des modes de vie nocifs pour la santé (Sevalho, 2016). Il y aurait donc une liste de préceptes, de précautions et de risques à respecter individuellement pour éviter de tomber malade, ce que Victor Valla (1998) appelle « culpabilisation de la victime ». D'une manière différente, l'idée des « déterminations sociales de la santé », défendue par les auteurs de l'épidémiologie critique, désigne les formes de reproduction sociale, contextualisées dans le mode de production capitaliste sous domination néolibérale, comme le point principal à prendre en compte dans les analyses.

La première proposition, comme le rappelle Sevalho, considère que l'objectif de la santé collective est de lutter contre les « inégalités de santé », tandis que la seconde considère qu'il faut « s'attaquer aux « inégalités sociales » de classe, de genre et

d'ethnicité », qui sont installées comme des processus pervers, éthiquement et moralement injustifiables et, surtout, qui génèrent des inégalités sociales à partir de la structure du pouvoir dominant » (Sevalho, 2016, p.80-81).

Selon l'épidémiologie critique de Breilh (2006), de fait, il n'y aurait pas d'exposition au risque de tomber malade, tel que défini par le discours épidémiologique dominant, puisque les risques sont imposés aux personnes et aux groupes sociaux par les conditions de vie. Du point de vue de la détermination sociale, il est souligné que la prise en compte de déterminants spécifiques est liée au retrait de l'État néolibéral de son rôle de prestataire d'aide sociale aux populations pauvres, par l'attribution de la responsabilité de l'obtention et du maintien de la santé aux individus, blâmant ainsi les victimes (Sevalho, 2016, p. 81).

L'épidémiologie critique soutient que le rôle d'un récit émancipatoire, d'une description métacritique de la santé, est d'assimiler toutes les connaissances émancipatoires nées de différentes sources de savoir - le savoir académique, la science ancestrale des peuples et le savoir commun, systématisé par les expériences des communautés urbaines et rurales-, afin de : « extraire de cette accumulation de toutes les sources ce qui est nécessaire pour construire des objets/concepts/champs d'action contre-hégémoniques, en discernant les éléments culturels qui nous lient à un passé de subordination et qui limitent notre action au formel et au fonctionnel » (Breilh, 2006, p. 55). À cette fin, selon l'auteur, l'épistémologie critique et les savoirs en santé doivent briser le cercle eurocentrique, régler les comptes avec la rationalité influencée par la pensée simplificatrice/réductrice du positivisme et s'ouvrir aux besoins plus objectifs de la complexité et de la diversité.

Éducation populaire et santé

Traditionnellement, et du point de vue dominant, « Education et santé » est devenu un domaine de connaissances

techniques, organisant les savoirs pour « instrumentaliser » le contrôle des patients par les services et la prévention des maladies par les personnes. Les professionnels et les techniciens de la santé absorbent les connaissances technico-scientifiques de la biomédecine, qui sont transmises comme des règles de conduite permettant aux personnes de s'orienter par rapport à leurs problèmes de santé. C'est ce que Stotz (2007, p. 7-8) appelle « l'approche du choix éclairé », qui présuppose simplement que les usagers ont une véritable compréhension de leur situation, sur une base individuelle.

L'éducation populaire et santé, comme le souligne Vasconcelos (2001), est moins une théorie qu'une réflexion qui s'est développée à partir de diverses pratiques au cours des 30 dernières années au Brésil et dans les pays d'Amérique latine. Ce n'est pas un hasard si l'auteur qualifie l'éducation populaire et la santé de mouvement social de professionnels, de techniciens et de chercheurs engagés dans le dialogue entre les connaissances technico-scientifiques et les savoirs issus des expériences et des luttes de la population pour la santé.

La caractéristique fondamentale de l'éducation populaire et santé réside dans la méthode, c'est-à-dire dans le fait qu'elle prend les savoirs antérieurs des classes populaires comme point de départ du processus pédagogique. Dans le domaine de la santé, il s'agit de prendre en compte les expériences de souffrance des personnes et les expériences des mouvements sociaux et des organisations populaires dans leur lutte pour la santé dans leurs communautés de résidence, de travail, de genre, de race et d'ethnie. Point de départ signifie reconnaissance, un mot qui a le sens d'admettre un autre point de vue dans la compréhension de la santé (Stotz, 2007). En raison de ces engagements, les participants au mouvement d'éducation populaire et de santé doivent apprendre à développer des formes partagées de production de connaissances entre les techniciens, les professionnels, les chercheurs et la population (Carvalho, Acioli, Stotz, 2001).

D'une part, les acteurs de ce domaine indiquent qu'une grande partie des expériences d'éducation populaire en santé visent aujourd'hui à combler le fossé culturel entre les services de santé, les organisations non gouvernementales, les savoirs en matière de santé et les entités représentant les mouvements sociaux. D'autre part, la dynamique de la maladie et de la guérison dans le monde populaire est perçue du point de vue des intérêts des classes populaires, qui reconnaissent de plus en plus leur diversité et leur hétérogénéité (Vasconcelos, 2007, p. 22). Les actions d'éducation populaire et de santé sont des mouvements moteurs visant à promouvoir la participation sociale dans le processus de formulation et de gestion des politiques de santé publique, en les orientant vers une adéquation effective avec les lignes directrices et les principes du SUS (Système unifié de santé) : universalité, intégralité, équité, décentralisation, participation et contrôle social (Pedrosa, 2007).

Une étude réalisée sur la formation du champ de l'Éducation Populaire et de la Santé (Marteletto, 2018) a permis de constater que dans une ligne temporelle, ce collectif a été façonné par trois grands principes et actions : a) socioculturel : engagement dans les fondements des mouvements communautaires et sociaux, lieu de naissance et terrains de l'EPS et de ses formes d'organisation et d'enchevêtrement pour des actions sociopolitiques en santé, et surtout les liens avec les paradigmes canoniques construits avec les communautés et les périphéries ; b) scientifico-épistémologique : systématisation et visibilité d'un domaine de connaissance (production scientifique croissante ; expansion des circuits de diffusion et d'interlocution ; consolidation des principes théorico-pratiques de l'EPS ; espace et expression au sein de l'Association brésilienne d'études supérieures en santé collective/Abrasco, avec le renforcement du groupe de travail sur l'éducation populaire et la santé) ; c) politico-institutionnel : conquête d'espaces pour la formulation de politiques publiques (Politique nationale d'EPS ; Comité national d'EPS/CNEPS du ministère de la Santé/MS, entre autres).

L'agent communautaire de santé : un professionnel médiateur de savoirs ?

Le Programme des agents communautaires de santé (Pacs) et le Programme de santé familiale (PSF) sont devenus des priorités dans le plan cible du Ministère de la santé à partir de 1997, afin de réorienter le modèle des soins primaires en santé. Il s'agit d'intervenir sur les besoins de manière préventive au lieu d'attendre une demande spontanée visant à guérir des maladies. Ces programmes ont en commun, et comme élément novateur de leurs équipes, l'Agent communautaire de santé (Acs) qui se voit déléguer le rôle de médiateur, de rassembleur et de facilitateur du travail de soins dans l'attention primaire à la santé. En général, les principaux pôles de médiation sont la population résidant dans la communauté, dans ses différentes strates, et les professionnels du système local de santé, la médiation étant réalisée par les agents avec leur double qualité d'habitant et de professionnel (Bronstein, Stotz, 2008, p. 458 ; 463).

Le processus de professionnalisation de ces travailleurs de la santé est récent et marqué par des difficultés, des avancées et des reculs. Leur rôle de médiateur entre les services et le territoire où ils travaillent, bien que formellement explicité par les directives et les politiques officielles, n'est pas clair quant à la portée de cette médiation : médiation de quoi ?, pour qui ? Il est important de considérer que, d'une part, ces agents vivent les tensions entre les demandes sociales et la dimension technique et d'assistance du travail en santé. D'autre part, on comprend que le potentiel de ces agents réside dans la médiation entre différents types de savoirs et de logiques, capables de surmonter les conflits et la distance des relations entre les professionnels de la santé et la population (Marteletto, David, 2014).

L'une de leurs tâches les plus importantes est la visite à domicile, qui les amène à regarder au-delà des manifestations des maladies ou de leurs circonstances. Bronstein et Stotz observent que : « En visitant les résidents de la communauté à domicile,

l'agent communautaire de santé écoute des rapports ou intervient sur des faits qui ne sont souvent pas spécifiques au domaine de la santé, ce qui étend son rôle de médiation à différentes sphères de l'organisation de la vie sociale » (Bronstein, Stotz , 2008, p. 458).

Pour ces raisons, les récits de ces agents constituent un champ culturel privilégié pour comprendre les dynamiques de production, de médiation et d'appropriation des connaissances en matière de santé, à partir de leur travail quotidien. Des études montrent que les tensions qui caractérisent ces agents en tant que médiateurs indiquent l'émergence d'un ensemble de savoirs immédiats, de base empirique, qui, en même temps, se réfèrent aussi au champ professionnel de la santé, que les agents commencent à (re)produire à travers les processus d'éducation, de formation et de travail (Marteleto, David, 2014).

Comme le dit un agent communautaire de santé :

« Je pense que le travail de l'agent est très important. C'est lui qui se rend au domicile de la personne. La personne va au cabinet et parle au médecin, mais le médecin ne voit pas le lien avec ce qui se passe au domicile de la personne, qui fait que cette maladie, cette douleur, ne guérit pas. En d'autres termes, l'importance de l'agent réside dans le fait qu'il se rend sur place, qu'il entre, qu'il parle. Il va capter...» (Isadora, ACS, Porto Alegre, 2013).

Des conflits récurrents ont été signalés ces derniers temps par les agents concernant la manière dont ils sont sollicités pour répondre à des recherches menées par des spécialistes, des étudiants, des résidents ou des professionnels, qui s'intéressent à leur position de médiateur par rapport aux services de santé et à la communauté, mais sans que les données et les résultats leur soient dûment restitués une fois les études achevées. Plus que de simples répondants ou applicateurs d'instruments de collecte de données auprès des services et de la communauté, ils se considèrent comme co-participants et co-auteurs des processus de recherche.

En conclusion: récits et médiations de l'information

Ce que nous avons observé dans nos études sur l'information et la santé, c'est que dans les processus de médiation et de partage de la production de connaissances, nous devons tenir compte de l'ambiguïté et de la diversité qui caractérisent ces pratiques. Au lieu d'une dimension conflictuelle, à nier ou à neutraliser, les médiations indiquent des processus et des relations pleines de significations et de sens qui sont encore opaques à l'analyse. Elles peuvent guider à la fois les besoins en santé, en produisant des moyens créatifs et participatifs d'y faire face, et les révisions les plus urgentes et nécessaires par rapport aux formes hiérarchiques de production, de valorisation et de circulation des savoirs en santé.

Les processus de médiation informationnelle et de récits collectifs dans le domaine de la santé se heurtent à certains obstacles. Tout d'abord, la conception de la santé comme un état scientifiquement prédéfini, à atteindre individuellement, et non comme un droit à l'expression et à la participation à des récits et à des formes dialoguées de savoirs et d'expériences dans certaines conditions de vie qui affectent la santé. Cette formulation de la santé conduit à la hiérarchisation et à l'imposition unidirectionnelle de l'information en tant que réponse éclairante à un état de santé, plutôt qu'à ses déterminants sociaux.

Un autre obstacle concerne l'institutionnalisation épistémologique croissante et la lutte concurrentielle entre les approches critiques et interprétatives dans le domaine de la santé et celui de la biomédecine. Parallèlement, il existe le besoin urgent d'un rapprochement entre le monde scientifique et les acteurs sociaux impliqués dans les pratiques de médiation des savoirs et des récits en matière de santé dans les réseaux sociaux hybrides qui se forment dans les communautés locales. Les deux approches distinctes font partie du cadre épistémologique et pratique du domaine de la santé, mais il est nécessaire de chercher des moyens

de confrontar l'hégémonie d'un type de connaissance sur les autres par le dialogue entre les différents savoirs.

Enfin, nous devons chercher des moyens de ne pas limiter les concepts à une lecture unique et hégémonique des savoirs et des informations en matière de santé, mais d'ouvrir des moyens plus particuliers et des significations construites collectivement dans des langages qui peuvent parler des situations auxquelles les personnes sont concrètement confrontées dans leurs conditions de vie, de santé et de maladie.

Références

BREILH, J. **Epidemiologia crítica: ciência emancipadora e interculturalidade**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2006.

BRONSTEIN, V. J.; STOTZ, E. N. O trabalho do agente comunitário de saúde: entre a mediação convencidora e a mediadora. **Trabalho, Educação e Saúde**, v.6, n. 3, p. 457-480, 2008.

CAMARGO JUNIOR, K. R. A Biomedicina. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.15 (Suplemento), p.177-201, 2005.

CARVALHO, M. A. P.; ACIOLI, S.; STOTZ, E. N. O processo de construção compartilhada do conhecimento. *In*: VASCONCELOS, E. M. (org.). **A saúde nas palavras e nos gestos**. 1. ed. São Paulo: Hucitec, 2001, p. 101-114.

CZERESNIA, D. O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção. *In*: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2003. Acesso: out. 2024.

MARTELETO, R. M. Informação, conhecimento e redes sociais no campo da saúde. *In*: FIALHO, J.; SARAGOÇA, J.; BALTAZAR, M. S.; SANTOS, M. O. (orgs.). **Redes sociais para uma compreensão multidisciplinar da sociedade**. Lisboa: Edições Sílabo, 2018, p. 29-50.

MARTELETO, R. M.; DAVID, H. S. L. **Almanaque do Agente Comunitário de Saúde**: uma experiência de produção compartilhada de conhecimentos. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, v. 18, (Sup.2), p. 1211-1226, 2014.

PEDROSA, J. I. S. Educação popular no Ministério da Saúde: identificando espaços e referências. *Caderno de Educação Popular e Saúde*, Brasília: Ministério da Saúde, n. 1, p. 13-17, 2007.

SEVALHO, G. Necessidade em saúde e determinação social. **Intervozes**: trabalho, saúde, cultura, v. 1, n.1, p. 80-82, 2016.

STOTZ, E. N. Enfoques sobre educação popular e saúde. **Caderno de Educação Popular e Saúde**, Brasília: Ministério da Saúde, p. 46-57, 2007.

STOTZ, E. N. Necessidades de saúde: conceito, valor, política. Uma revisão autocrítica. **Intervozes**: trabalho, saúde, cultura, v. 1. n. 1, p. 66-75, 2016.

VASCONCELOS, E. M. **Educação popular**: instrumento de gestão participativa dos serviços de saúde. Brasília: Ministério da Saúde, *Caderno de Educação Popular e Saúde*, p. 32-45, 2007.

VALLA, V. V. Sobre participação popular: uma questão de perspectiva. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 14 (Sup. 2), p. 7-18, 1998.