UNIVERSITÉ PARIS 13

UFR Santé, Médecine, Biologie Humaine

N° attribué par la bibliothèque

|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|

T H ES E

pour obtenir le grade de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ PARIS 13

Discipline : Sciences de l'éducation

Présentée et soutenue publiquement par :

Aurore Margat

Le 4 décembre 2018

Titre :

L'éducation thérapeutique du patient : une opportunité pour répondre aux besoins en littératie en santé des patients illettrés.

Proposition d'un modèle d'intervention pédagogique.

Directeur de thèse

Professeur Rémi Gagnayre, Université Paris 13, France

JURY

Professeur Michèle Guillaume, Université de Liège, Présidente

Professeur Maryvette Balcou-Debussche, Université de la Réunion, Rapporteur

Professeur Stephan Van den Broucke, Université catholique de Louvain, Rapporteur

Professeur Emmanuel Rusch, Université de Tours, Membre

Professeur Pierre Lombrail, Université Paris 13, Membre

UNIVERSITÉ PARIS 13

UFR Santé, Médecine, Biologie Humaine

N° attribué par la bibliothèque

|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|

T H ES E

pour obtenir le grade de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ PARIS 13

Discipline : Sciences de l'éducation

Présentée et soutenue publiquement par :

Aurore Margat

Le 4 décembre 2018

Titre :

L'éducation thérapeutique du patient : une opportunité pour répondre aux besoins en littératie en santé des patients illettrés.

Proposition d'un modèle d'intervention pédagogique.

Directeur de thèse

Professeur Rémi Gagnayre, Université Paris 13, France

JURY

Professeur Michèle Guillaume, Université de Liège, Présidente

Professeur Maryvette Balcou-Debussche, Université de la Réunion, Rapporteur

Professeur Stephan Van den Broucke, Université catholique de Louvain, Rapporteur

Professeur Emmanuel Rusch, Université de Tours, Membre

Professeur Pierre Lombrail, Université Paris 13, Membre

Je dédie cette thèse à mes enfants,
Nathan, Alexandre et Maël.

« Tu as bientôt fini ton travail maman ? »

J'ai fini Maël et en naissant pendant ce parcours doctoral tu ne l'as rendu que plus beau...

« Tu as écrit un livre ? »

Oui Alexandre et je suis si fière de toi que tu puisses en lire quelques mots aujourd'hui…

« Tu as passé toute la journée sur ces cinq lignes ? »

Il s'agissait de celles que je vous dédie Nathan, elles comptaient bien plus que toutes les autres…

Mes fils, futurs conducteurs de camions, pompiers, policiers ou footballers,

Vous avez été tout au long de ce travail mon plus grand soutien,
En espérant vous avoir transmis la force de croire en vos rêves…

« L'éducation est l'arme la plus puissante qu'on puisse utiliser pour changer le monde »

(Nelson Mandela).

Avant-propos et remerciements

Infirmière de formation, ce travail de thèse m'a conduite vers un nouveau monde, celui de l'illettrisme. J'ai ainsi découvert que près de 860 millions d'hommes et de femmes sont, dans le monde, confrontés à l'incapacité de lire et d'écrire, privés des plus simples compétences de base.

Il m'aura fallu plusieurs mois avant de pouvoir rencontrer ces personnes. En effet, l'illettrisme est invisible puisque celles et ceux qui y sont confrontés ont tous en commun d'avoir été scolarisés dans notre pays et cachent leurs difficultés…

Par conséquent, je souhaiterais tout d'abord remercier tou(te)s ces femmes et hommes en cours de réapprentissage, ainsi que leurs formateurs, qui m'ont fait partager leurs expériences de vie et grâce auxquel(le)s ce travail a pu voir le jour.

En cela, je leur dédie ce travail et leur adresse toute ma gratitude.

Cet écrit est le résultat de mon travail de thèse, dirigé par le Professeur Rémi Gagnayre, que je tiens à remercier chaleureusement pour son soutien, son accompagnement et son enseignement. Il m'a guidé depuis mes premiers pas à l'Université et m'a fait grandir durant ces années d'apprentissage et de réapprentissage. Il m'a donné le goût du savoir et de l'excellence. Qu'il voie en ce travail la marque de mon profond respect.

Mes remerciements les plus sincères vont également au Professeur Pierre Lombrail qui me fait l'honneur d'être membre de mon jury de thèse. Je le remercie pour son suivi, ses conseils et ses critiques toujours constructives. Il a su, aux côtés du Professeur Gagnayre, créer cet environnement « capacitant » et en cela m'ouvrir les portes de la connaissance.

J'adresse mes plus sincères remerciements au Professeur Michèle Guillaume pour avoir accepté de présider ma soutenance de thèse. Je la remercie également pour son accueil durant mes 6 mois de stage au sein du Département de Santé publique de l'Université de Liège en Belgique.

Je tiens à remercier tout particulièrement le Professeur Maryvette Balcou-Debussche et le Professeur Stephan Van den Broucke qui me font l'honneur d'accepter d'être les rapporteurs de cette thèse et dont les travaux ont largement contribué à susciter mon intérêt pour le sujet de la littératie en santé et à enrichir mes réflexions.

Je remercie également le Professeur Emmanuel Rusch pour me faire l'honneur d'être membre de mon jury de thèse.

Mes remerciements vont aussi au Professeur Monique Rothan-Tondeur à qui j'adresse toute mon amitié. Son combat depuis plusieurs années pour la reconnaissance des Sciences infirmières a largement contribué à tracer le chemin que nous empruntons aujourd'hui. Qu'elle voie à travers cet écrit le témoignage de mon profond respect.

Au Professeur Jean-François d'Ivernois que je remercie infiniment d'avoir inspiré cette réflexion.

À mes collègues du Laboratoire Éducations et Pratiques de Santé :

Je remercie sincèrement le Professeur Azogui-Lévy pour son soutien, sa bienveillance et l'aide précieuse qu'elle m'a apportée tout au long de ce travail. Qu'elle y voie le témoignage de mon amitié.

Je tiens à remercier chaleureusement Madame Claire Marchand qui m'a ouvert les portes de l'Université. Je la remercie d'y avoir cru avant tout le monde, de m'avoir soutenue et de me guider encore chaque jour. Elle m'a appris ce que les mots « apprentissage » et « tutorat » voulaient dire et plus que cela, elle les incarne. Que ce travail soit le témoignage de mes sincères remerciements et de mon amitié.

Je remercie sincèrement Monsieur Vincent de Andrade pour son soutien sans faille et son aide précieuse dans l'élaboration de ce travail. En partageant notre bureau durant ces trois dernières années, il a partagé mes doutes et mes questionnements. Qu'il voie dans ce travail le témoignage de mon amitié.

Je remercie également Monsieur Jean-Charles Verheye, Monsieur Cyril Crozet, Madame Aude-Marie Foucaut, Madame Aurélie Maurice, Madame Olivia Gross, Madame Frédérique Trévidy, Madame Dominique Pougheon, Monsieur Sébastien Riquet et Madame Johann Cailhol pour leur écoute attentive et leurs précieux conseils.

Mes remerciements vont aussi à Madame Ibtissam Oumlil, Madame Anne-Marie Panetta, Monsieur Pierre Mondor et Monsieur Bertrand de Gayffier qui, en assurant chaque jour la logistique du laboratoire, ont largement contribué à me rendre la vie plus douce durant ces trois dernières années.

Mes collègues doctorants, Monsieur Maxime Morsa, Monsieur Julien Bouix, Monsieur Thomas Marquillier, Monsieur Paul Quesnay, Monsieur Mathieu Allouha, Madame Carole Deccache, Madame Régine Raymond et les autres… Compagnons de route, amis pour certains, je tiens à les remercier pour ces moments de partage et de co-contruction.

Un remerciement tout particulier à Monsieur David Naudin. Ami précieux, c'est à ses côtés que j'ai avancé tout au long de ce parcours doctoral. Je le remercie profondément pour la richesse de nos échanges, nos discussions intarissables, son aide et son soutien depuis maintenant de nombreuses années.

Je remercie l'équipe du Professeur Michèle Guillaume qui m'a accueillie à Liège. Un grand merci à Monsieur Benoît Pétré qui, au travers de nos discussions, est venu nourrir ce travail.

Enfin, j'adresse une pensée toute particulière à ma famille et mes amis qui ont largement contribué à rendre ce travail de thèse possible.

Tout d'abord, Emmanuelle et Edwin qui ont pallié à mes absences.

Ma mère qui, plus que quiconque, m'a appris à me battre et à avancer sans jamais abandonner.

Mon petit frère Julien, pour son amour et son soutien infaillible.

Christophe, mon grand frère retrouvé.

Mon parrain, ma marraine et leurs enfants qui ont été depuis toujours mes « acteurs de résilience » en m'ouvrant leur maison et leur cœur.

Ma belle famille, pour son amour et son aide précieuse tout au long de ces années d'étude. Un grand merci à Hédia qui m'a fait l'honneur de relire ce travail.

Mes amis d'ici, Thomas, Alessandra, Véronique, Réjane, Karine, Gaëlle Cecconi et Gaëlle Tanguy, Mika, Stéphane… pour leur soutien inconditionnel,
Mes amis haïtiens, tout particulièrement Etienne Orémil qui a changé le cours de mon histoire.

À Françoise et Joseph, qui ne sont plus là pour partager ce moment mais dont le souvenir me porte chaque jour. Je leur dédie ce travail.

Enfin, à David, mon époux, sans qui rien de tout cela n'aurait été possible. Que cette thèse soit le témoignage de mon infinie reconnaissance et de mon amour.

SOMMAIRE

Avant-propos et remerciements **7**

Liste des tableaux **15**

Liste des figures **17**

Liste des abréviations, des sigles et des acronymes **19**

Introduction **21**

Première partie - Contexte et problématique de la recherche **31**

I. 1. AUTOGESTION DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES CHRONIQUES AU NIVEAU INTERNATIONAL 32

I. 1. 1. Le défi épidémiologique des maladies chroniques 32

I. 1. 2. Les modèles conceptuels et d'intervention des maladies chroniques à l'échelle internationale 35

I. 1. 3. L'influence du mouvement social des patients sur l'accompagnement des patients chroniques 39

I. 2. EN FRANCE, UNE REPONSE EDUCATIVE AU DEFI DE LA MALADIE CHRONIQUE 42

I. 2. 1. Les fondements de l'éducation thérapeutique du patient 43

I. 2. 2. L'évolution de l'ETP en France : vers la structuration de programmes d'éducation thérapeutique 44

I. 2. 3. L'évaluation de l'ETP 49

I. 2. 4. Évaluation quadriennale des programmes d'ETP en Île de France : un ...moyen de pilotage régional 51

I. 3. INEGALITES DE SANTE ET DETERMINANTS DE SANTE 65

I. 3. 1. Définition des inégalités de santé 65

I. 3. 2. Le rôle des déterminants de santé dans les inégalités de santé 66

I. 3. 3. L'éducation : un déterminant social de la santé des populations 69

I. 4. LA LITTERATIE EN SANTE : DEFINITION ET ENJEUX ACTUELS 70

I. 4. 1. Définition du concept de « littératie en santé » 70

I. 4. 2. Les dimensions de la littératie en santé 71

I. 4. 3. Les littératies en santé selon Nutbeam 75

I. 4. 4. La littératie en santé : un risque à mesurer ou un atout à construire ? 78

I. 4. 5. Les effets de la LS sur la santé 80

I. 4. 6. Le niveau de la littératie en santé en Europe 82
I. 5. LITTERATIE ET ANALPHABETISME 84
I. 5. 1. Origines et définitions 84
I. 5. 2. Les déterminants de la littératie 89
I. 5. 3. État des lieux descriptif du niveau de littératie des adultes en France 90
I. 5. 4. Les effets économiques et sociaux de la littératie selon les résultats de l'évaluation des compétences des adultes (PIAAC) de 2012 (OCDE, 2013). 92
I. 6. LES ENJEUX DE L'ILLETTRISME DANS LA FORMATION DES ADULTES EN FRANCE 94
I. 6. 1. Définition et facteurs de risque de l'illettrisme 94
I. 6. 2. La contribution de la psychologie cognitive, des sciences de l'éducation et des neurosciences dans l'apprentissage des personnes en situation d'illettrisme 95
I. 7. PROBLEMATIQUE DE LA RECHERCHE 101
Deuxième partie - Question de recherche, objectifs et méthodologie de la recherche .. 103
II. 1. QUESTION DE RECHERCHE 103
II. 2. OBJECTIFS DE LA RECHERCHE 106
II. 3. METHODOLOGIE 109
II. 3. 1. Cadre conceptuel 109
II. 3. 2. Type de recherche 139
II. 3. 3. Population et échantillonnage 140
II. 3. 4. Méthodes de recueil et traitement des données 142
II. 3. 4. Aspects éthiques et réglementaires 147
Troisième partie - Résultats 149
III. 1. LITTERATIE, LITTERATIE EN SANTE ET ETP : DES FINALITES CONVERGENTES 150
III. 2. LES INTERVENTIONS MISES EN ŒUVRE PAR LES PROFESSIONNELS DE SANTE ET DU CHAMP DE L'EDUCATION VIS-A-VIS DE PERSONNES EN SITUATION D'ILLETTRISME, AINSI QUE LES STRATEGIES D'ADAPTATION ET DE RESOLUTION DE PROBLEMES DES PERSONNES ILLETTREES. 155
III. 2. 1. Identifier et catégoriser les pratiques des soignants-éducateurs en ETP concernant l'adaptation des programmes aux patients ayant des difficultés en lecture, écriture et calcul 156
III. 2. 2. Identifier et catégoriser les stratégies mises en œuvre par les personnes illettrées lors de résolutions de problèmes en santé. 182

III. 2. 3. Identifier et catégoriser les méthodes, les techniques et les outils .. pédagogiques utilisés dans le champ de l'illettrisme 203
III. 2. 4. Synthèse des résultats de l'étude 2 - Décrire et comprendre les interventions mises en œuvre par les professionnels de santé et du champ de l'éducation vis-à-vis de personnes en situation d'illettrisme, ainsi que les stratégies d'adaptation et de résolution de problèmes des personnes illettrées 218
III. 3. PROPOSITION D'UN MODELE D'INTERVENTION PEDAGOGIQUE VISANT À ADAPTER L'OFFRE EDUCATIVE AUX BESOINS SPECIFIQUES DES PATIENTS EN SITUATION D'ILLETTRISME 224
III. 3. 1. L'adaptation des programmes d'ETP aux besoins particuliers des .personnes en situation d'illettrisme 225
III. 3. 2. L'adaptation des actions d'éducation aux personnes en situation ...d'illettrisme : une opportunité éducative 232
Quatrième partie - Discussion et limites de la recherche 237
IV. 1. LES CONDITIONS NECESSAIRES A L'ADAPTATION DE L'OFFRE EDUCATIVE AUX BESOINS PARTICULIERS DES PERSONNES EN SITUATION D'ILLETTRISME 238
IV. 1. 1. La reconnaissance des actions d'éducation thérapeutique 238
IV. 1. 2. La formation des professionnels de santé et de l'ensemble des intervenants en ETP aux concepts de littératie et de LS 245
IV. 1. 3. La mise en place de réseaux entre les milieux médical et socio-éducatif 246
IV. 2. FONDEMENT CONCEPTUEL D'UN MODELE D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DESTINE AUX PATIENTS EN SITUATION D'ILLETTRISME. 248
IV. 2. 1. La santé comme un objet de l'alphabétisation conscientisante 249
IV. 2. 2. « Vouloir apprendre » : les théories sociocognitives de la motivation 250
IV. 2. 3. Des processus vicariants à la métacognition 253
IV. 2. 4. L'ETP comme un possible processus de résilience 255
IV. 2. 5. *Empowerment,* capabilités et environnements capacitants 257
IV. 3. LES LIMITES METHODOLOGIQUES DE LA RECHERCHE 259
Cinquième partie - Perspectives 261
V. 1. IMPLICATION PRATIQUES DE LA RECHERCHE 261
V. 2. PERSPECTIVES DE RECHERCHES 262
Sixième partie - Conclusion 265
Bibliographie 269

Annexes **291**

Annexe 1 :

« Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques » - Guide méthodologique – HAS, juin 2007..... **293**

Annexe 2 :

Buscail, C., Margat, A., Petit, S., Gendreau, J., Daval, P., Lombrail, P., . . . Julia, C. (2018b). Fruits and vegetables at home (FLAM): a randomized controlled trial of the impact of fruits and vegetables vouchers in children from low-income families in an urban district of France. *BMC public health, 18*(1), 1065. ..... **303**

Annexe 3 :

Approbation éthique par le Comité d'Evaluation Ethique de l'Inserm (CEEI) avis n°18-459..... **321**

Annexe 4 :

Formulaires d'information et de consentement **325**

Annexe 5 :

Soumission Article E **331**

Annexe 6 :

Images utilisées dans l'étude 2 – b **335**

Annexe 7 :

Catégorisation des résultats de l'étude 2 – b..... **349**

Annexe 8 :

Catégorisation des résultats de l'étude 2 – c..... **361**

Liste des tableaux

Tableau 1.
Matrice avec les dimensions de littératie en santé appliquées aux trois domaines de la santé (Sørensen et *al*, 2012) **74**

Tableau 2.
Description des niveaux de compétences en littératie (d'après l'OCDE, 2016) **87**

Tableau 3.
Rapport à l'apprentissage et résolution de problèmes en santé chez les personnes en situation d'illettrisme (n = 11) **193**

Tableau 4.
les méthodes, les techniques et les outils pédagogiques utilisés dans le champ de l'illettrisme (n = 9) **209**

Tableau 5.
Caractéristiques d'apprentissage des personnes en situation d'illettrisme et proposition d'adaptation de l'offre éducative en ETP du points de vue des professionnels de l'ETP, des personnes en situation d'illettrisme et des professionnels de l'illettrisme **220**

Liste des figures

Figure 1.
Modèle conceptuel de la littératie en santé selon le modèle HLS (Sørensen et *al*, 2012) **73**

Figure 2.
Présentation des études et publications contributives de la thèse **108**

Figure 3.
Éducation thérapeutique du patient et « *Health Literacy* » : deux modes d'intervention pour réduire les inégalités d'accès aux soins. (Communication affichée à SFSP, 2015) **136**

Figure 4.
Cadre conceptuel de la recherche **138**

Figure 5.
Adaptation du modèle systémique de l'ETP aux besoins particuliers des personnes en situation d'illettrisme **226**

Figure 6.
Les concepts du modèle d'intervention pédagogique visant à adapter les programmes d'ETP aux besoins spécifiques des patients illettrés **248**

Liste des abréviations, des sigles et des acronymes

ANLCI : Agence Nationale de Lutte Contre l'Illettrisme

AP-HP : Assistance Publique des Hôpitaux de Paris

ARS IdF : Agence Régionale de Santé d'Île de France

EP : Éducation du Patient

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

GPLI : Groupe Permanent de Lutte contre l'Illettrisme

HAS : Haute Autorité de Santé

HL : *Health Literacy*

HLQ : *Health Literacy Questionnaire*

HLS-EU : *European Health Literacy Survey Questionnaire*

OCDE : Organisation de Coopération et de Développement Économiques

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PISA : Programme International pour le Suivi des Acquis

WHO : *World Health Organization*

Introduction

En France, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une contribution importante au développement de l'autonomie des personnes porteuses de maladies chroniques.

Néanmoins et alors que l'éducation a comme principales composantes d'élever, d'enseigner et de former (Reboul, 1992) en prenant en compte le contexte de vie de la personne, ses projets, ses conceptions, ses handicaps et potentialités d'apprentissage (Ivernois (d'), 2016), un constat se fait jour selon lequel un faible niveau de littératie en santé (LS) constitue un obstacle majeur pour accéder aux éducations en santé (Nutbeam, 2000 ; Berkman, 2011 ; Easton, 2010), dont l'ETP fait partie (Traynard, 2013). En effet, alors que l'ETP devrait, avant toute chose, être centrée sur le patient (Ivernois (d'), 2016) et donc rendue accessible aux populations les plus vulnérables, de faibles « 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 maintient une bonne santé » (Kickbusch, 2013) semblent être un obstacle à l'accès aux éducations en santé.

Ceci est particulièrement déterminant chez les patients ayant un faible niveau de littératie car ils sont d'une part, moins exposés aux éducations en santé et d'autre part, ne possèdent pas les compétences pour recourir aux ressources existantes (Nutbeam, 2000).
Parmi eux, on compte 2 500 000 personnes en situation d'illettrisme en France (INSEE, 2012) qui bien qu'elles aient été scolarisées, n'ont pas acquis une maîtrise suffisante de la lecture, de l'écriture, du calcul, des compétences de base, pour être autonomes dans les situations simples de la vie courante.

Alors que tout laisse à penser qu'il faudrait d'abord augmenter la LS de ces personnes pour qu'elles puissent suivre une éducation thérapeutique, il semble possible d'inverser ce raisonnement. En effet, considérant l'ETP comme un moyen de renforcer l'autonomie des personnes, il est possible d'envisager la LS non plus comme un obstacle à cette éducation mais plutôt d'appréhender l'ETP comme une opportunité pour répondre aux besoins propres en LS et plus largement en alphabétisation.

Dans cette perspective, le but de ce travail est d'élaborer un modèle d'intervention pédagogique visant à adapter l'ETP aux besoins spécifiques des patients chroniques en situation d'illettrisme.

Pour cela, il convient tout d'abord de revenir sur le défi épidémiologique des maladies chroniques qui sont devenue en 50 ans, la toute première cause de mortalité dans le monde. En 2014, on estimait qu'elles étaient à l'origine de 87% de tous les décès en France (OMS, 2014).

En effet, les conditions d'amélioration du niveau de vie, d'hygiène, d'alimentation, l'éducation ainsi que les progrès incontestables de la médecine ont largement contribué à améliorer l'état de santé des populations. Cependant, pour ces mêmes raisons, l'espérance de vie a augmenté et a ainsi créé un autre problème de santé, celui de la pluripathologie du vieillissement (Lefèvre, 2014). Par ailleurs, la persistance, voir l'aggravation d'inégalités de santé génèrent également l'augmentation de la fréquence et du cumul des maladies chroniques chez les personnes âgées de moins de 65 ans (Barnett, 2012).

Cette évolution des problèmes de santé nécessite de relever de nouveaux défis : il s'agit de maintenir un état de santé chez les personnes atteintes de maladies chroniques, qui doivent désormais acquérir un ensemble de compétences complexes pour parvenir à gérer leur quotidien avec la maladie.

Cependant, alors que chaque patient cherche avant tout à protéger sa santé (Gross, 2017), selon l'OMS, 50 % des malades chroniques ne suivent pas les prescriptions du médecin. Ce constat pose la question de la non-observance thérapeutique qui constitue un réel problème de santé publique car elle a de lourdes conséquences sur l'état de santé des populations concernées et a des répercussions majeures sur le plan économique (Scheen, 2010).

Dans ce contexte et alors que les systèmes de santé sont encore organisés selon un modèle de soins aigus, le défi des maladies chroniques oblige à repenser les systèmes de santé actuels afin de répondre aux besoins particuliers des patients qui en sont atteints.

C'est ainsi que de nouveaux modèles globaux de « prise en charge » ont été conçus. A l'image du « *Chronic Care Model* » (Wagner, 1996), s'appuient sur la notion de « *self-care* » (littéralement, « prendre soin de soi-même » en français). Par ce terme, on désigne le processus par lequel une personne agit pour son propre compte, pour la promotion de sa santé, la prévention ou la gestion d'une maladie (Pélicand, 2009).

Cette action est née dans un contexte en faveur d'une plus grande autonomie et d'une participation accrue des personnes dans les décisions qui concernent leur santé, qui relève autant des soignants que des patients eux-mêmes.

En effet, dans le courant sociopolitique de l'après-guerre, sous l'influence de la philosophie existentialiste sont apparues de nouvelles revendications des citoyens (Deccache, 1989), en particulier une libre détermination de l'individu vis-à-vis de son corps, de sa vie, de sa mort (Ivernois (d'), 2016).

Si les premiers mouvements d'engagement des patients ont porté sur des maladies psychiques dans les années 1950, il ne s'y sont pas cantonnés (Gross, 2017) et les associations de malades se sont progressivement emparées de l'ensemble des problématiques qui les concernent, transformant ainsi le statut de « malade » en celui de « producteur de santé » (Ivernois (d'), 2016), qui sous-tend le processus par lequel le patient s'autonomise, s'approprie son problème de santé dans une perspective plus large, qui est celle de la promotion de la santé.

Ce processus peut être mis en lien avec la notion d'« *empowerment* » défini par Yann Le Bossé comme « un processus par lequel une personne qui se trouve dans des conditions de vie plus ou moins incapacitantes, développe par l'intermédiaire d'actions concrètes le sentiment qu'il est possible d'exercer un plus grand contrôle sur les aspects de sa réalité psychologique et sociale » (Le Bossé, 1993).

Plusieurs études ont montré que l'*empowerment* améliorait, d'une façon générale, l'état de santé des populations (OMS). De fait il est devenu un objectif partagé par les politiques, les professionnels de santé et les patients. Pour les uns il s'agit d'améliorer la gestion de la

maladie, pour les autres, c'est une manière de contrer leur sentiment de vulnérabilité (Gross, 2017).

En France, selon Emmanuel Rusch (2017), « la croissance des maladies chroniques a été identifiée depuis longtemps comme un enjeu majeur pour notre système de santé ». Néanmoins, aucun modèle global visant à « créer une organisation gestionnaire de la maladie, assurant au patient l'ensemble des prestations dont il a besoin (traitements, consultations pluridisciplinaires, suivi, conseils, *etc)* » (Ivernois (d'), 2016) n'a jusqu'à lors été mis en place. Bien que leur application ait été proposée (Duhamel, 2007), la composante de l'autogestion pour les patients atteints de maladies chroniques est étroitement associée à l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) qui s'est construite autour d'expériences menées sur différents terrains rendant compte de modèles, de méthodologies et de pratiques diverses (Foucaud, 2010). Selon l'OMS, « l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (OMS, 1998). Elle fait partie d'une ressource du système de soins, véritablement reconnue en France depuis 2009 par son inscription dans la loi « Hôpital, patients, santé et territoires » (LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009) qui soutient sa présence dans le parcours de soins des patients et préconise sa mise en œuvre sous forme de programmes d'éducation thérapeutique.

Le 31 janvier 2018, Agnès Buzyn, Ministre des solidarités et de la santé, annonçait que « depuis 2010, en application de la loi, près de 4 000 programmes d'éducation thérapeutique du patient ont été autorisés en France pour une période de 4 ans » (Buzin, 2018).
Néanmoins, et bien qu'il ne s'agisse pas de l'unique offre éducative disponible pour les patients atteints de maladies chroniques, un constat se fait jour selon lequel, comme pour l'ensemble des soins, son accès est inégal.
Cette question de l'accessibilité est notamment posée au regard de l'existence, voir l'aggravation, d'inégalités de santé. En effet, il semble possible selon Pierre Lombrail (dans Traynard, 2013 p.39), « d'analyser les conditions de l'accessibilité de l'ETP au prisme des inégalités d'accès aux soins ». De fait, l'ETP en étant intégrée aux soins, semble recouvrir une réalité voisine de celle des autres soins (Rhee, 2005).

Comme nous le verrons plus loin, les inégalités d'accès à l'ETP obéissent à un déterminisme multiple et les obstacles à l'accès sont nombreux (Traynard, 2013).
On retrouve tout d'abord, l'obstacle financier qui est l'un des plus importants et dépasse la seule capacité de faire face à un reste à charge car il conditionne un ensemble d'autres facteurs d'accessibilité qui peuvent aller du coût lié aux déplacements jusqu'à la possibilité de se libérer de son travail pour se rendre aux programmes d'ETP (Traynard, 2013).
Les obstacles d'ordre socio-culturels, quant à eux, devraient conduire à reconnaître l'existence de représentations contrastées de la santé et des soins en fonction de l'origine culturelle et sociale des individus qui affectent la relation soignant/soigné (Schieber, 2011), tout comme le niveau de littéracie en santé (LS) des individus. En effet, le niveau de LS des personnes est aujourd'hui considéré comme un élément majeur à prendre en compte dès lors que l'on vise l'amélioration de la santé globale de la population.

Dans le cas particulier des malades chroniques, il est constaté qu'un faible niveau de LS nuit à une pleine maitrise des compétences permettant l'autogestion de la maladie et le suivi des traitements (Heijmans, 2015 ; Moser, 2015). De même, alors que l'éducation thérapeutique est une contribution importante au développement de l'autonomie des personnes porteuses de maladies chroniques, de faibles compétences en LS constituent un obstacle pour accéder aux éducations en santé (Nutbeam, 2000 ; Berkman, 2011 ; Easton, 2010) dont fait partie l'ETP.

Devant ce constat, l'OMS a émis des recommandations pour que le niveau de LS des patients atteints de maladie chronique soit pris en compte dans les interventions visant à développer leur autogestion (Kickbusch, 2013). Cela est particulièrement déterminant chez les patients faiblement alphabétisés qui sont, d'une part, moins exposés aux éducations en santé et d'autre part, ne possèdent pas les compétences en LS pour recourir et utiliser les ressources existantes (Nutbeam, 2000). En effet, le niveau de compétences en LS des personnes est fortement corrélé à leur niveau de littératie (Nutbeam, 2000) qui est défini 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 » (OCDE, 2013).

Parmi les personnes ayant de faibles compétences en littératie, l'Agence Nationale de Lutte Contre l'Illettrisme (ANLCI) distingue les personnes en situation d'analphabétisme (qui n'ont jamais été scolarisées), les personnes en situation de « Français Langue Étrangère » (FLE, qui désigne les nouveaux arrivants en France ne parlant pas la langue) et celles en situation d'illettrisme.
L'illettrisme est un néologisme créé en 1981 par ATD Quart Monde. Il s'agit pour les personnes en situation d'illettrisme de réapprendre, de renouer avec la culture de l'écrit, avec les formations de base, dans le cadre de la politique de lutte contre l'illettrisme.

C'est un problème méconnu et sous-estimé en France, alors même que les conséquences de l'illettrisme sont multiples. Au-delà des conséquences économiques, sociales et organisationnelles, « l'individu est la première victime de cette absence de maîtrise des savoirs de base (…), toutes les situations quotidiennes où l'écrit, au détour d'un acte social simple, s'impose, deviennent pour l'illettré une source de difficulté » (Lenoir, 2014). De plus et comme l'explique Anne Vinérier, contrairement aux personnes en situation de français langue étrangère ou en situation d'analphabétisme, les personnes en situation d'illettrisme, eu égard à un parcours d'apprentissage généralement compliqué, cachent souvent leurs difficultés, « persuadées qu'elles ne sont pas capables d'apprendre ou qu'il est trop tard » (Vinérier, 1994).

À la vue de ces constats et dans le but de répondre aux besoins particuliers des patients atteints de maladies chroniques, il semble nécessaire d'adapter l'offre éducative proposée aux patients chroniques, en situation d'illettrisme.

Cet écrit sera rédigé en respectant les règles et exigences de la thèse par articles. Ce choix est justifié pour plusieurs raisons.
Tout d'abord, elles résident dans le sujet lui-même, qui en interrogeant le concept de littératie en santé a créé des opportunités de publications scientifiques. En effet, en 2007, le Conseil canadien sur l'apprentissage faisait déjà état de plus de 1000 articles traitant de la LS (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2007). Aujourd'hui, une veille documentaire réalisée par le laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA 3412, sur *Pubmed* et *Sciencedirect* utilisant le mot-clé suivant « *Health Literacy* » (en mot-clé/titre/résumé), identifie plus de 50 articles par

mois. Cette donnée est en constante augmentation et montre l'importance accordée par la communauté des chercheurs à la littératie en santé. Celle-ci est devenue, en un temps très court, un véritable champ d'études et de pratiques (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2007).
Ensuite, eu égard au fait que je souhaite poursuivre une carrière d'enseignant-chercheur, il convenait de prendre en considération la nécessité de m'inscrire, d'ores et déjà, dans une activité scientifique, marquée entre autres, par la publication d'articles.

C'est ainsi, que nous avons fait le choix, avec mon directeur de thèse et le comité d'accompagnement de privilégier ce format.

Les six articles qui composent ce travail (dont l'un est en langue anglaise) seront présentés non selon la chronoologie des publications mais au fil de la recherche afin d'apporter les informations saillantes concourant à répondre à l'objectif du travail.
Chacun de ces articles sera précédé d'une introduction visant à clarifier son positionnement et sa contribution dans le cadre de ce manuscrit. Puis, chacun sera suivi d'un commentaire afin de discuter et compléter leurs résultats depuis la publication.

Le texte même de la thèse aura quant à lui l'objectif d'articuler et compléter ces différentes publications. Le style est volontairement incisif, se voulant aller à l'essentiel, pour éviter des développements que d'autres auteurs ont déjà réalisés en mieux.

Six parties structurent ce travail.

Dans une première partie, je rappellerai le contexte dans lequel j'ai été amenée à m'intéresser à l'adaptation de l'ETP aux besoins particuliers des patients chroniques en situation d'illettrisme.
Ainsi, j'aborderai tout d'abord le défi épidémiologique des maladies chroniques et la nécessité de promouvoir l'autogestion des patients, du point de vue international.
C'est ainsi que je situerai ensuite le contexte français autour de l'éducation thérapeutique du patient, qui est à ce jour l'une des composantes essentielles du système de soins dédié aux patients atteints de maladies chroniques en France. Puis, eu égard aux constats qui montrent

des limites à l'accès à l'ETP en France, je reviendrai sur les concepts d'inégalités de santé et de déterminants de santé dont fait partie le niveau d'éducation des personnes et de littératie en santé. Pour finir, au regard des liens existant entre littératie en santé et littératie, cette partie se conclura par un état des lieux autour des concepts de littératie, d'alphabétisation puis d'illettrisme.
À l'appui de ces constats, je présenterai enfin la problématique qui en émerge, au travers du triptyque « ETP, LS et littératie ».

Alors que la thèse vise à proposer un modèle d'intervention pédagogique destiné aux patients chroniques et en situation d'illettrisme, la seconde partie sera dédiée à la présentation de la question de recherche et aux objectifs qui en découlent.
Cette partie visera également à développer la méthodologie générale de cette recherche. Pour cela, je reviendrai sur le cadre théorique qui sous-tend ce travail, le type de recherche choisie, les méthodes de recueil et de traitement des données utilisés ainsi que les populations cibles et les échantillonnages qui ont été opérés.

Dans la troisième partie, je présenterai les principaux résultats de ce travail ayant conduit à une modélisation d'intervention pédagogique
En effet, alors que d'un point de vue conceptuel la littératie, la LS, comme l'ETP, répondent à des logiques systémiques et socioconstructivistes (Margat, 2014 ; 2017a), l'exploration des interventions mises en œuvre par les professionnels de l'ETP et de l'illettrisme vis-à-vis des personnes en situation d'illettrisme, ainsi que les stratégies d'adaptation et de résolution de problèmes des personnes illettrées ont montré que la prise en compte de l'illettrisme en ETP est possible et pourrait concourir à l'augmentation des compétences en LS et plus largement des compétences en littératie.
Dans une logique d'universalisme proportionné, ces résultats concourent à l'élaboration d'un modèle selon deux approches éducatives différentes, fonction de l'opportunité éducative du moment.
La première consiste en une adaptation des programmes d'ETP et des étapes qui les constituent (diagnostic éducatif, planification et mise en œuvre du programme, évaluation).
La seconde, passe par la proposition d'actions d'éducation thérapeutique (*discharge education*) qui pourrait renforcer l'offre éducative actuelle et s'adapter à un public vulnérable

qui est à la fois plus à risque de développer les complications des maladies chroniques et plus éloigné de ce dispositif de prévention.

La proposition de ce modèle sera discutée dans une quatrième partie. Pour cela, je reviendrai tout d'abord sur les conditions qui semblent nécessaires à l'adaptation de l'offre éducative aux besoins particuliers des personnes en situation d'illettrisme.
Ainsi, alors que l'ETP pourrait être considérée comme une première étape vers un retour à l'apprentissage des personnes illettrées, la prise en compte de la LS dans les soins devra inéluctablement passer par la mise en place de maillages entre les milieux sanitaire et socio-éducatif afin de constituer une porte d'accès pour ces publics souvent éloignés du système de soins actuel.
De plus, la formation des soignants/éducateurs pourrait permettre de mieux repérer des patients ayant de faibles compétences en LS, favoriser la mise en place d'interventions simples facilitant la transmission des messages, convier ces personnes à suivre une démarche éducative et enfin, adapter l'offre éducative dans ses contenus et ses méthodes.

Puis, alors que les résultats laissent penser que le modèle proposé s'adosse à des concepts structurants tels que la motivation, la vicariance, la métacognition, la résilience, l'*empowerment* et la capabilité, dans un second temps de discussion, j'aborderai les fondements théoriques qui pourraient sous-tendre ce modèle d'intervention pédagogique.
Enfin, je conclurai cette partie par les limites méthodologiques de ce travail.

Enfin, la cinquième partie visera à présenter les perspectives de recherche qui émergent de cette recherche.

Pour finir, la sixième partie du manuscrit conclura ce travail qui au travers du modèle d'intervention pédagogique proposé tente d'apporter une réponse aux inégalités d'accès à l'ETP.

Première partie :

Contexte et problématique de la recherche

Cette première partie aura pour but de présenter le contexte dans lequel j'ai été amenée à m'intéresser à l'adaptation de l'ETP à destination des patients chroniques et en situation d'illettrisme, ainsi que la problématique qui en découle.

Tout d'abord, la présentation du défi épidémiologique des maladies chroniques et la nécessité de promouvoir l'autogestion des patients, du point de vue international sera nécessaire pour comprendre les réponses des systèmes de santé actuels qui, croisées aux mouvements d'engagement des patients, ont fait naître la nécessité de soutenir l'*empowerment* des individus et des communautés, dans l'accompagnement des patients chroniques.

Ensuite, il conviendra de revenir au contexte français de cette recherche au travers de l'éducation thérapeutique du patient, qui est à ce jour la stratégie privilégiée pour répondre aux besoins des patients atteints de maladies chroniques en France. Ainsi, après une présentation générale de l'ETP, j'aborderai les modèles qui ont construit ce champ de pratique et de recherche en France. Il s'agira ensuite de faire un état des lieux de l'existant. Pour cela, alors que les résultats de la première étude sur l'évaluation quadriennale des programmes d'ETP en île-de-France a fait l'objet d'une publication dans la revue « Éducation thérapeutique du Patient » (cf. Article A p. 52), je présenterai les limites à l'accès à l'ETP sous forme de programmes que confirme ce travail.
C'est ainsi que je reviendrai dans un troisième temps sur les concepts d'inégalités de santé et de déterminants de santé dont fait partie le niveau d'éducation des personnes et de littératie en santé.

Ceci me conduira à définir la littératie en santé et clarifier ses liens étroits avec l'état de santé des personnes et des populations.

Pour finir, au regard des liens existants entre littératie en santé et littératie, cette partie se conclura par un état des lieux autour des concepts de littératie, d'alphabétisation puis d'illettrisme. Il s'agira d'étayer ces concepts en revenant sur leurs origines, leurs effets et les enjeux qui en découlent, notamment du point de vue de la formation des adultes.

À l'appui de ces constats, je présenterai la problématique qui en émerge, au travers de l'articulation entre ETP, LS et littératie.

I. 1. Autogestion des patients atteints de maladies chroniques au niveau international

I. 1. 1. Le défi épidémiologique des maladies chroniques

On constate, depuis maintenant plus de 40 ans, une évolution des problèmes de santé marquée par le recul des maladies infectieuses et l'irruption des maladies chronique, particulièrement précoce et marquée dans les pays occidentaux (Meslé, 2004).

En effet, les progrès de l'hygiène, de la nutrition, de l'antibiothérapie et de la vaccination ont relégué, depuis plusieurs décennies, les maladies infectieuses au second plan de la mortalité et de la morbidité (Meslé, 2004).

Les maladies chroniques, appelées également les maladies non transmissibles, tendent à être de longue durée et résultent d'une association de facteurs génétiques, physiologiques, environnementaux et comportementaux. Elles sont responsables chaque année de 41 millions de décès, soit 71% des décès dans le monde (OMS, 2014).

Les maladies chroniques sont devenues un véritable problème de société pour plusieurs raisons.
Tout d'abord, les progrès thérapeutiques ont permis l'allongement de la durée de vie des personnes atteintes de maladies autrefois mortelles, augmentant ainsi la prévalence de ces pathologies, c'est-à-dire le nombre de personnes atteintes à un instant donné (Meslé, 2004).
Par ailleurs, l'allongement de l'espérance de vie, comme dans les autres pays développés,

entraîne une augmentation du nombre de sujets âgés porteurs de maladies chroniques (Meslé, 2004). De plus, il est observé que la pluripathologie devient progressivement plus fréquente avec l'âge (van den Akker, 1998 ; Salisbury, 2011) et est associée à une mortalité élevée (Gijsen, 2001). C'est ainsi que l'augmentation de l'espérance de vie a créé un autre problème de santé, celui de la pluripathologie du vieillissement (Lefèvre, 2014).
Ensuite, il y a un lien étroit entre le niveau socio-économique des personnes et les maladies non transmissibles qui acculent chaque année des millions de personnes dans la pauvreté (OMS, 2014). En effet, on note une association entre la position socio-économique des individus et l'apparition d'une ou plusieurs maladie(s) chronique(s). En ce sens, Barnett a montré en 2012 que, bien que l'âge soit le plus fortement associé à la multimorbidité, le cumul de pathologies chroniques est plus important chez les adultes jeunes et d'âge moyen vivant dans des zones plus défavorisées (Barnett, 2012). Ainsi, il existe un gradient social de santé dans la prévalence de certaines maladies chroniques et leur cumul qui sont fortement associés à des déterminants de santé sociaux et économiques. Néanmoins, les expositions professionnelles et environnementales seront également à considérer dès lors que l'on s'occupe de personnes dont la situation de vie est précaire (Eisenstein, 2018).
Enfin, il est à noter que les troubles de santé mentale, en particulier la dépression, sont plus fréquents chez les personnes présentant un nombre croissant de troubles physiques, suivant également un gradient social (Barnett, 2012).

Ainsi, cette évolution des problèmes de santé - dénommée la « transition épidémiologique » ou « l'âge des maladies dégénératives ou de société » (Orman, 1971) - nécessite de relever de nouveaux défis. D'une part, parce qu'il ne s'agit plus de guérir mais de maintenir un état de santé chez les personnes atteintes de maladies chroniques (en évitant les crises et en retardant les complications), d'autre part, parce que la maladie chronique exige une telle prise en soins qu'il est devenu essentiel de déléguer une partie des soins au patient lui-même. Ce dernier doit alors retrouver « du contrôle là où justement la maladie et l'entrée dans le rôle de malade l'en ont dépossédé » (Tarquinio, 2007).

Les patients doivent donc désormais acquérir un ensemble de compétences complexes pour parvenir à gérer leur quotidien avec la maladie.
Cependant, « ce déplacement du contrôle pose le problème de l'observance thérapeutique »

(Ivernois (d'), 2016), c'est à dire « l'importance avec laquelle les comportements (en termes de prises de médicaments, de suivi de régime, de changements des habitudes de vie) d'un individu coïncident avec les conseils médicaux ou de santé » (Haynes, 1979).
La non-observance est un réel problème de santé publique car selon l'OMS, à peine 50% des patients chroniques seraient observants (OMS, 2003). Cela peut s'expliquer par un ensemble de « facteurs objectifs et subjectifs qui se combinent ou s'additionnent : effets secondaires ou indésirables des médicaments, incompréhension par le patient des buts et des modalités du traitement, complexité de la posologie, croyances négatives sur l'efficacité de la thérapeutique appliquée à soi […] » (Ivernois (d'), 2016).

Ainsi, les maladies chroniques sont un véritable enjeu de société, de par leur importance dans la population, leur coût et du fait qu'un certain nombre d'entre elles peuvent être prévenues (Ivernois (d'), 2016).

Le défi des maladies chroniques oblige donc à repenser les systèmes de santé actuels afin de répondre aux besoins particuliers des patients atteints de maladies chroniques. En cela, la gestion des maladies chroniques requiert que les patients jouent un rôle plus actif dans les décisions concernant la prise en charge de leur maladie (Grover, 2015).
Afin de soutenir ce nouveau paradigme, une grande diversité de modèles ont été conceptualisés ces dernières années (Grover, 2015).

Une meilleure connaissance de ces derniers est importante dans le cadre de cette recherche. En effet, il parait intéressant d'examiner les différentes approches existantes, afin de dépasser la gestion traditionnelle des affections aiguës induite par le modèle biomédical.

I. 1. 2. Les modèles conceptuels et d'intervention des maladies chroniques à l'échelle internationale

Ashoo Grover et Joshi Ashish ont publié en 2015 une revue systématique de la littérature visant à examiner les différents modèles de « prise en charge » des maladies chroniques existants, leurs éléments et leur rôle dans la prise en charge du diabète, de la broncho-pneumopathie obstructive (BPCO) et des maladies cardiovasculaires (Grover, 2015).

À partir des 8756 articles recensés initialement sur PubMed et CINHAL de janvier 2003 à mars 2011, les auteurs ont retenu 23 articles dont émergent 5 modèles spécifiques des maladies chroniques : *the Chronic Care Model* (CCM), *the Improving Chronic Illness Care* (ICIC), *the Innovative Care for Chronic Conditions* (ICCC), *the Stanford Model* (SM) ou *the Community Based Transition Model* (CBTM) (ref).

La majorité des études recensées proviennent des États-Unis (18/23), suivis par la Nouvelle-Zélande (2/23). Viennent ensuite des études australiennes (1/23), suisses (1/23) et italiennes (1/23).

Bien que cette revue puisse être complétée par d'autres études, elle offre un tour d'horizon international des modèles conceptuels et d'intervention à l'appuie dans la lutte contre les maladies chroniques.

***The Chronic Care Model* (Wagner, 1996)**

Le *Chronic Care Model* s'applique à un large éventail de maladies chroniques et met l'accent sur la participation active aux soins du patient et de la communauté ainsi que sur la délivrance (planifiée) des soins dans un continuum temporel.
Ce modèle fournit des indications précises pour passer d'un système de soins aigus à un système de soins efficaces pour les maladies chroniques (Wagner, 1996 ; Wagner, 2001 ; Wagner, 2002 ; Bodenheimer, 2002).
Il suppose des changements radicaux du système de soins.

Ces changements concernent notamment six principaux éléments qui interagissent pour promouvoir des soins de haute qualité pour les patients atteints de maladies chroniques :

- l'organisation performante du système de soins ;
- la mobilisation de ressources externes et communautaires ;
- l'organisation de l'équipe de soins afin d'encourager le partage des tâches ;
- la mise en œuvre de protocoles de soins formalisés facilitant l'aide à la décision ;
- la mise en œuvre d'un système d'information facilitant l'échange d'informations entre les professionnels et les patients ;
- le soutien des patients à leur propre prise en charge (soutien à l'auto-gestion).

***The Innovative Care for Chronic Conditions* (OMS, 2002)**

Inspiré du *Chronic Care Model*, le modèle de l'OMS identifie huit éléments essentiels pour l'adoption de mesures visant à réduire les menaces que font peser les affections chroniques sur la santé des citoyens, le système de soins de santé et l'économie du pays :

- soutenir un changement de paradigme (les patients, les professionnels de santé et, surtout, les décideurs doivent reconnaître que des soins efficaces pour les affections chroniques nécessitent un système de santé de type différent) ;
- gérer l'environnement politique (il est important de prendre en compte les responsables politiques, les dirigeants des services de soins de santé, les malades, les familles et les membres de la communauté ainsi que les organisations qui les représentent) ;
- élaborer des soins de santé intégrés ;
- apporter une cohérence dans les politiques sectorielles en fonction des besoins de santé ;
- utiliser les professionnels de santé de façon plus efficace (les professionnels de santé doivent être formés à la communication, aux techniques favorisant les changements de comportements, à l'éducation des patients et à la délivrance de conseils. Les professionnels n'ont pas besoin d'un diplôme de médecine pour

dispenser ces services, les personnels de santé (en dehors des médecins) et les bénévoles qualifiés peuvent jouer un rôle capital) ;

- axer les soins sur le patient et sa famille (la prise en charge des affections chroniques passe par un changement du mode de vie et du comportement quotidien ; l'accent doit donc être mis sur le rôle central du malade et sa responsabilité dans les soins de santé) ;
- soutenir les patients dans leur communauté (les communautés peuvent combler un grave déficit dans les services de santé qui ne sont pas assurés par des services de soins de santé organisés) ;
- privilégier la prévention (la plupart des maladies chroniques et leurs complications peuvent être évitées par une composante prévention).

***The Community Based Transition Model* (Naylor, 2004)**

Ce modèle regroupe un ensemble d'actions conçues pour assurer la coordination et la continuité des soins lorsque les patients passent d'un lieu de soin à un autre (qu'il s'agisse d'un changement de structure ou d'un changement de service au sein d'une même structure).
The Community Based Transition Model est fondé sur un plan de soins complet et sur la disponibilité de professionnels de santé formés aux soins spécifiques destinés aux malades chroniques et disposant d'informations actuelles sur les objectifs, les préférences et l'état clinique du patient. Sont pris en compte :

- l'identification des problèmes spécifiques liés au processus de transition ;
- l'adhésion aux traitements ;
- l'évaluation et le soutien de la littératie en santé entre les visites et les traitements médicaux ;
- l'utilisation de la surveillance à distance des patients afin de faciliter la résolution de problèmes, le renforcement de la confiance en soi et la promotion des changements de comportement nécessaires pour une autogestion optimale.

***The Improving Chronic Illness Care* (Wielawski, 2006)**

Ce modèle a pour objectif d'intégrer la science médicale à un système de santé repensé afin que les patients atteints de pathologies chroniques puissent être diagnostiqués et traités dans n'importe quel contexte de soins.

Il propose cinq thèmes supplémentaires à prendre en considération :

- la promotion de la sécurité des usagers dans le système de santé ;
- la prise en compte de l'aspect culturel dans les soins et du niveau de littératie en santé des personnes ;
- la mise en place d'une coordination des soins efficace via un système d'information performant ;
- la mobilisation de ressources communautaires visant la mise en œuvre de politiques communautaires ;
- la mise en place de dispositifs de gestion de cas complexes et de soins adaptés à la culture des patients

***The Stanford Model* (Stanford University, 2012)**

Ce modèle, aussi appelé le *Chronic Disease Self Management Program* (CDSMP), vise à développer chez les participants leur auto-efficacité ainsi que les compétences nécessaires pour gérer de manière optimale leur vie avec la maladie chronique, indépendamment de leur diagnostic spécifique. L'objectif global est d'aider les participants à maîtriser six tâches fondamentales d'auto-gestion :

- résoudre les problèmes en lien avec leur santé ;
- prendre des décisions en santé ;
- utiliser les ressources du système de santé ;
- former un partenariat avec les autres patients ;
- établir des plans d'action pour le changement de comportement sanitaire ;
- s'adapter à ses besoins.

Ces modèles ont plusieurs points communs. Tout d'abord, ils se situent dans une approche « holistique » de la polypathologie. Inspirés de l'approche globale nord-américaine de la maladie chronique (nommée « *disease magement* »), ils visent à « créer une organisation gestionnaire de la maladie, assurant au patient l'ensemble des prestations dont il a besoin (traitements, consultations pluridisciplinaires, suivi, conseils, *etc)* » (Ivernois (d'), 2016).
Par ailleurs, ils visent à responsabiliser les individus afin qu'ils puissent gérer leur propre santé et leurs soins de santé en leur fournissant un soutien efficace à l'autogestion. Ils s'appuient ainsi sur la notion de « *self-care* » (littéralement, « prendre soin de soi-même » en français). Par ce terme, on désigne le processus par lequel une personne agit pour son propre compte, pour la promotion de sa santé, la prévention ou la gestion d'une maladie (Pélicand, 2009) et dont l'éducation du patient peut être une contribution importante par le développement d'un soutien au « *self-management* » de la personne, soit à son autogestion.
Cette action est née dans un contexte en faveur d'une plus grande autonomie et d'une participation accrue des personnes dans les décisions qui concernent leur santé, qui relève autant des soignants que des patients eux-mêmes.

En effet, « le patient au même titre que les soignants, est un acteur des changement qui s'opèrent » (Ivernois (d'), 2016). De fait, il convient de revenir sur l'histoire du mouvement social des patients au cours de ces soixante dernières années afin d'en comprendre tout l'enjeu et l'intérêt dans le cadre de ce travail.

I. 1. 3. L'influence du mouvement social des patients sur l'accompagnement des patients chroniques

Le mouvement social des patients n'est pas récent car il est apparu dès les années 1950, dans le courant sociopolitique de l'après-guerre, sous l'influence de la philosophie existentialiste (Deccache, 1989).
Les premiers mouvements sont apparus dans le champ de la psychiatrie, donnant lieu à l'émergence de groupes de pairs. C'est ainsi que dans un rejet du paternalisme médical, comme le décrit Olivia Gross, « certain patients, notamment ceux souffrant de maladies psychiques et d'alcoolisme, n'ont pas seulement refusé les soins traditionnels : ils ont aussi proposé des solutions alternatives » (Gross, 2017).

Progressivement, des mouvements contestataires ont vu le jour dans d'autres champs afin de faire reconnaître des préjudices sanitaires. C'est alors, qu'est née, par exemple l'épidémiologie populaire (à travers l'organisation de collectifs, bien souvent d'origine populaire) ou les *disability studies* (dans le champ du handicap) (Gross, 2017).

Les associations de malades se sont donc progressivement organisées au cours de la deuxième moitié du XXème siècle pour s'emparer des problèmes qui les concernent, notamment là où la médecine avait un pouvoir limité. Le Sida en est un bon exemple : selon Didier Sicard, il a changé l'histoire contemporaine de la médecine dans les rapports avec les malades « qui en savent souvent plus que les médecins » et dans l'émergence d'associations militantes qui ont permis « à un discours de santé publique de s'ancrer dans la réalité » (Sicard, 1999).

Le mouvement social des patients a donc largement transformé la relation médecin/malade, tant à un niveau individuel, qu'à un niveau collectif, faisant naître le concept d'engagement des patients.
On est alors passé du stade du « malade », qui reçoit et accepte les soins prescrits, à celui de « producteur de santé » (Bury, 1988), qui sous-tend le processus par lequel le patient s'autonomise, s'approprie son problème de santé dans une perspective plus large, qui est celle de la promotion de la santé - définie dans la Charte d'Ottawa (OMS, 1986) comme « le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci ».

Ce processus peut être mis en lien avec la notion d' « *empowerment* » qui est défini comme « un processus par lequel une personne qui se trouve dans des conditions de vie plus ou moins incapacitantes, développe par l'intermédiaire d'actions concrètes le sentiment qu'il est possible d'exercer un plus grand contrôle sur les aspects de sa réalité psychologique et sociale » (Le Bossé, 1993).

Alors que cette définition de Yann Le Bossé se réfère à une approche individuelle de l'*empowerment*, Ninacs recense quant à lui trois typologies d'*empowerment* (Ninacs, 1995), initialement introduites par Zimmerman et Rappaport (Zimmerman et Rappaport, 1988) :

- L'*empowerment* individuel, qui comporte quatre capacités : la participation, la compétence, l'estime de soi et la conscience critique. Dans leur ensemble et par leur interaction, elles permettent le passage d'un état sans pouvoir d'agir à un autre où l'individu est capable d'agir en fonction de ses propres choix.

- L'*empowerment* communautaire, qui renvoie à un état où la communauté est capable d'agir en fonction de ses propres choix et où elle favorise le développement du pouvoir d'agir de ses membres. La participation, les compétences, la communication et le capital communautaire sont les quatre plans sur lesquels il se déroule. L'*empowerment* individuel contribue à réaliser celui de la communauté.

- L'*empowerment* organisationnel, qui s'exécute sur quatre plans en interaction : la participation, les compétences, la reconnaissance et la conscience critique. L'organisation est à la fois le lieu où l'*empowerment* individuel se réalise et « l'engin » de l'*empowerment* communautaire.

Plusieurs études ont montré que, d'une façon générale, l'*empowerment* améliorait l'état de santé des populations (OMS). « Il n'améliore pas uniquement la gestion biomédicale de la maladie mais également le sentiment d'efficacité personnelle (et donc le bien être), la qualité des informations médicales délivrées par le patient (et par conséquent les soins qu'il va recevoir), la confiance dans le traitement, l'acceptation de la maladie (la capacité de l'intégrer comme une composante de la vie) » (Gross, 2018).

De fait, l'*empowerment* est devenu un objectif partagé par les politiques, les professionnels de santé et les patients, convenant tous que l'accompagnement à un tel processus réclame des approches innovantes qui ne peuvent plus être limitées à un modèle biomédical. C'est ainsi que l'engagement des patients est devenu un élément essentiel de l'accompagnement des

patients chroniques, nécessitant des approches globales comme celles présentées précédemment.

Néanmoins, ces approches appellent à la transformation en profondeur des systèmes de santé, ce qui rend leur mise en œuvre difficile (Grover, 2015).

En France, aucun modèle global n'a jusqu'à lors été mis en place. En effet, bien que leur application ait été proposée (Duhamel, 2007), « des objections ont été formulées concernant l'incompatibilité entre une approche managériale d'inspiration libérale et notre système d'assurance sociale fondé sur la solidarité » (Ivernois (d'), 2016).

Dès le début des années 70, c'est l'une des composantes de ces modèles qui a été envisagée comme une réponse possible au défi des maladies chroniques. Il s'agit de l'éducation du patient qui est devenue une stratégie indissociable de la « prise en charge » des malades chroniques et une des conditions de leur adaptation individuelle (Gagnayre, 2002).

L'ETP s'appuie sur une démarche éducative raisonnée. Elle vise à aider le patient à s'approprier des compétences d'autosoins, d'autovigilance, et de communication. Par là même, elle contribue in fine à la reconnaissance de son statut de sujet et de citoyen de santé.

Alors que ce travail est une contribution à l'éducation thérapeutique en France, le prochain chapitre visera à revenir sur ses fondements, son déploiement au niveau national et les limites que rencontre actuellement cette pratique de soins en vue d'en proposer un modèle adaptatif qui puisse aisément s'intégrer à l'offre actuelle.

I. 2. En France, une réponse éducative au défi de la maladie chronique

En France, c'est l'approche éducative qui a été envisagée comme une réponse possible au défi des maladies chroniques et c'est ainsi que l'éducation thérapeutique a été considérée comme « une constituante réaliste de la prise en charge de la maladie chronique » (Ivernois (d'), 2016).

Il convient donc de revenir sur les fondements historiques de cette pratique de soins afin de mieux en comprendre les buts et les finalités.

I. 2. 1. Les fondements de l'éducation thérapeutique du patient

L'histoire de l'éducation du patient n'est pas récente car les premières traces remontent au début du XXème siècle : un médecin écrivait déjà en 1918 qu'« il n'y a peut-être aucun facteur plus important dans le soin du tuberculeux que la formation et l'instruction » (Bartlett, 1986).

Néanmoins, la première légitimité scientifique de l'ETP - aussi appelé « éducation du patient » (EP) - est plus récente et a été apportée par une recherche de Leona Miller, publiée en 1972 dans le *New England Journal of Medicine* (Miller, 1972). Elle avait alors démontré que l'EP de jeunes patients diabétiques issus des quartiers défavorisés de Los Angeles leur permettait d'éviter des accidents d'hypo et d'hyper glycémie et de diminuer le nombre d'hospitalisations induites.

Depuis, l'éducation thérapeutique a évolué et représente un champ de pratiques et de recherches au carrefour de la médecine, de la psychologie et de l'éducation. C'est donc ainsi, comme le rappelle Maryvette Balcou-Debussche, que le paysage de l'ETP s'est construit en Europe autour de trois « écoles » de pensée qui se sont développées en parallèle : l'école genevoise, l'école de Louvain et l'école de Bobigny (Balcou-Debussche, 2016).
S'il existe des distinctions notables entre ces différentes approches, en fonction des apports disciplinaires des chercheurs qui les sous-tendent, les finalités visés par l'ETP restent les mêmes. Elles résident dans le fait que la compréhension par le patient de sa maladie, de son traitement et le sens qu'il leur accorde, jouent un rôle essentiel dans son adhésion au traitement et à de nouvelles conduites de vie. Ainsi, comme le souligne Jean-Philippe Assal (Assal, 1990) : « Mieux un malade connaît sa maladie, moins il la craint, et plus il est capable de la gérer correctement ».

Cela rejoint la définition de l'ETP proposée par l'OMS dans le rapport technique OMS région Europe en 1998 (reprise aujourd'hui par la Haute Autorité de Santé [HAS] et l'Institut

national pour la prévention et l'éducation pour la santé [INPES], 2007) : « L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec la maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à vivre plus sainement et à maintenir ou améliorer leur qualité de vie » (OMS, 1998).

À partir de cette définition, Rémi Gagnayre rappelle qu'à l'origine de l'ETP – comme à l'origine des modèles conceptuels et d'intervention des maladies chroniques - s'identifient plusieurs facteurs (Gagnayre, 2002). Il s'agit des facteurs induits par la transition épidémiologique et l'émergence de l'engagement des patients, présentés dans les chapitres précédents.
L'ETP s'affirme donc aujourd'hui comme « une nécessité épidémiologique, thérapeutique, économique mais également éthique, dans le but de donner au patient tous les moyens cognitifs, motivationnels et techniques d'une cogestion de sa maladie » (Ivernois (d'), 2016).

En France, l'ETP s'est construite autour d'expériences menées sur différents terrains rendant compte de modèles, de méthodologies et de pratiques diverses (Foucaud, 2010) sur lesquels ils convient de revenir dans le cadre de ce travail.

I. 2. 2. L'évolution de l'ETP en France : vers la structuration de programmes d'éducation thérapeutique

L'ETP s'est progressivement développée en France entre les années 1970 et 2000, tout d'abord dans des centres hospitaliers pionniers puis progressivement en ambulatoire, « en lien direct avec une structuration croissante des réseaux de santé qui travaillent avec les institutions hospitalières » (Balcou-Debussche, 2016).

Alors qu'il n'existe pas encore de modèle de l'apprentissage du patient, plusieurs modèles d'apprentissage ont largement contribué au développent de l'ETP. Parmi eux, deux ont significativement marqué le champ.

Les « nids d'apprentissage » de Maryvette Balcou-Debussche

On peut ainsi citer les travaux de Maryvette Balcou-Debussche qui, selon une approche ethnosociologique, ont amené une perspective intégrative, constructive non conflictuelle à l'éducation thérapeutique *via* les « nids d'apprentissage ». Les « nids d'apprentissage » peuvent être définis « comme une situation centrée sur la construction de savoirs dans laquelle les savoirs travaillés in situ vont permettre à l'apprenant de prendre des décisions relatives à la gestion de sa santé, de modifier éventuellement ses pratiques ordinaires tout en tenant compte de ce que l'apprenant est en tant qu'individu singulier, en interrelation avec les autres ou avec son environnement » (Balcou-Debussche, 2012).
Cette approche prend en compte « les dimensions sociale et contextuelle de l'apprentissage, l'accès aux savoirs des personnes malades chroniques et les possibilités de développement par divers formateurs, dans différents lieux » (Balcou-Debussche, 2012).
Pour cela, plusieurs conditions guident le processus sous-tendu par le modèle de Maryvette Balcou-Debussche : la première est la double validation du dispositif par des experts des sciences médicales et des experts des sciences humaines et sociales ; la seconde est liée à un cadrage précis qui propose une conduite de la séance étape par étape dont l'agencement général obéissant à des conditions telles qu'elles présentent un maximum de garanties de pouvoir obtenir des résultats avec les apprenants ; enfin, la troisième condition de développement réside dans la formation des acteurs, dont les pairs éducateurs ou les patients experts (Balcou-Debussche, 2012).

Ce travail trouve son essor en France, dans les espaces ultramarins de l'Océan Indien et en Afrique (Balcou-Debussche, 2006 ; 2012). En 2012, plus de dix mille personnes avaient bénéficié de ces cycles éducatifs et les résultats mettaient en évidence le développement de nouvelles organisations et dynamiques sociales (Balcou-Debussche, 2012).

Le « modèle allostérique de l'apprendre » d'André Giordan

Le « modèle allostérique de l'apprendre » développé depuis 1987 par André Giordan, bien qu'il ne soit pas spécifique à l'apprentissage des malades chroniques, a également influencé l'éducation thérapeutique en proposant de nouveaux éclairages sur l'apprendre.
Ce modèle a la particularité de récuser la linéarité de l'acquisition des savoirs et d'articuler cette acquisition autour du concept de conception (Pellaud, 2005). Par ailleurs, il porte également une attention particulière au contexte pédagogique.

On retrouve quatre éléments fondamentaux dans ce modèle (Pellaud, 2005) :

- l'importance de l'idée de déconstruction – reconstruction des idées (ou structures de pensée) préexistantes ;
- l'influence de l'environnement dans lequel se déroule l'apprentissage ;
- l'aspect dynamique et systémique de l'élaboration des savoirs ;
- l'importance des différents niveaux auxquels l'apprendre se joue.

Au travers de ce modèle, André Giordan vise une pédagogie dans laquelle l'enseignant retrouve une place centrale qui lui permet de créer « un « environnement didactique » offrant les meilleures chances à l'apprenant de transformer plus facilement ses conceptions et d'acquérir ainsi les outils et les connaissances dont il a besoin » (Pellaud, 2005).

Ainsi, André Giordan comme Maryvette Balcou-Debussche ont-ils contribué à conceptualiser des modèles d'apprentissage en ETP.

Depuis, d'autres études commencent à documenter plus précisément le processus de l'apprendre des patients chroniques en faisant appel à la philosophie analytique et aux neurosciences (Naudin, 2018).

De leurs côtés, Rémi Gagnayre et Jean-François d'Ivernois ont œuvré à l'élaboration d'un modèle d'intervention pédagogique destiné aux patients chroniques (Ivernois (d'), 2016). Ce modèle systémique de l'école de Bobigny, dont la visée est organisationnelle, sert à questionner la conception et la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique. En revanche, il ne documente pas les processus d'apprentissage des patients. Il a été repris en 2007 par la Haute Autorité de Santé (HAS). Pour ces raisons, ce modèle sera présenté dans le prochain

paragraphe qui a trait à la structuration et au développement officiel de l'ETP en France.

La reconnaissance officielle de l'ETP en France

Un tournant s'est donc opéré durant les années 2000. En outre, la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui a conféré aux malades des droits nouveaux, en particulier celui de pouvoir participer à des décisions thérapeutiques qui les concernent à partir de connaissances qui leur auront été transmises (4 mars 2002 - loi n° 2002-2003) ; en 2007, le plan gouvernemental de l 'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique se fixait comme objectifs de développer l'éducation thérapeutique ; de l'intégrer dans les pratiques des professionnels en rémunérant cette activité et en la rendant obligatoire dans la formation médicale.

Mais c'est depuis la loi du 21 juillet 2009, la loi « Hôpital, Patient, Santé, et Territoires » (HPST), que l'ETP s'est vue reconnaître un ancrage législatif en France. Cet aboutissement résulte de la nécessité pour l'autorité sanitaire de donner un cadre juridique et réglementaire à des activités jusqu'ici non formalisées et peu valorisées.
Cette loi a permis le déploiement, pour plusieurs maladies chroniques et affections prioritaires, selon les plans régionaux, de programmes structurés d'éducation thérapeutique (d'Ivernois, 2009). C'est ainsi que l'ETP s'est organisée en France « par programmes » (Ivernois (d'), 2002) dans l'objectif : « d'éviter l'émiettement de l'ETP en une série d'actes éducatifs ; de prendre une distance vis-à-vis des thèmes à enseigner pour se centrer sur le patient et ses compétences ; de rassembler des équipes pluridisciplinaires sur des temps consacrés uniquement à l'ETP ; de permettre une évaluation portant autant sur les processus que sur les effets ; de rendre enfin possible une ETP en groupe de patients, dont la recherche pédagogique a démontré les effets positifs sur l'apprentissage (apprentissage par les pairs) » (Ivernois (d'), 2017).

Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des Agences Régionales de Santé (ARS) qui sont chargées du pilotage régional du système de santé en France. Aujourd'hui on compte près de 4 000 programmes autorisés en France (Buzyn, 2018) qui coexistent aux côtés d'autres modèles d'éducation thérapeutique (plus ou moins formalisés et reconnus). Pour exemple, celui de la « *discharge education* » ou éducation

proposée au patient avant sa sortie de l'hôpital que l'on peut tenter de raccourcir par l'acronyme : « ETP sh » (d'Ivernois, 2017), qui consiste en une éducation proposée au patient avant sa sortie de l'hôpital. On peut aussi mentionner les pratiques éducatives mises en œuvre par les médecins généralistes (Fournier, 2018). Tout comme le dispositif d'Action de santé libérale en équipe (Asalée) qui vise l'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques en médecine de ville (Fournier, 2008).

L'arrêté du 14 janvier 2015, relatif au cahier des charges des programmes d'ETP, précise les modalités de mise en œuvre des programmes d'ETP et les compétences requises pour les professionnels impliqués (à acquérir au décours de formations certifiantes, d'un minimum de 40h). Les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique sont : l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins (parmi elles, l'acquisition de compétences dites de sécurité visant à sauvegarder la vie du patient) ; la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation qui s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales.

Tout programme d'ETP reprend une planification en 4 étapes qui propose un cadre logique et cohérent pour l'action des professionnels de santé, inspiré du modèle systémique proposé par Rémi Gagnayre et Jean-François d'Ivernois (Ivernois (d'), 2016).

La première étape est l'identification des besoins. Elle est à l'origine du programme d'éducation en permettant, au moyen d'un « diagnostic éducatif », de faire ressortir les composantes pédagogiques, psychosociales et biomédicales (Gagnayre, 1991 ; Iguenane, 2004).

La seconde étape consiste à définir les compétences à atteindre pour le patient au terme de son éducation. Il s'agit de compétences d'autosoins (parmi elles, l'acquisition de compétences dites de sécurité qui visent à sauvegarder la vie du patient) et de compétences d'adaptation qui s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient (*cf.* Annexe 1 p. 293).
L'ETP propose comme objet d'apprentissage : le corps, la maladie, son traitement et le rapport du patient à sa vie sociale (Ivernois (d'), 2016).

La définition des compétences visées permet, dans une troisième étape, de sélectionner les contenus d'apprentissage ainsi que les méthodes, les techniques et les outils pédagogiques utilisables à cet effet.
L'évaluation est l'étape suivante de cette approche. En ETP, l'évaluation est impérative et systématique. Elle doit être considérée comme un acte thérapeutique (Ivernois (d'), 2016) car c'est l'unique moyen pour les soignants-éducateurs de mesurer ce que le patient sait, ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et ce qu'il lui reste à apprendre.

I. 2. 3. L'évaluation de l'ETP

En sus de l'évaluation pédagogique, l'évaluation en ETP concerne également le programme lui même. Il s'agit alors d'en mesurer ses effets et son évolution. Aujourd'hui, tous les programmes d'ETP autorisés par les ARS font l'objet d'une autoévaluation annuelle et d'une évaluation quadriennale qui conditionne leur renouvellement (HAS « Autoévaluation et évaluation quadriennale », mai 2014).

L'autoévaluation annuelle est une démarche d'évaluation pédagogique qui engage les équipes et coordonnateurs à évaluer eux-mêmes et pour eux-mêmes leur programme d'ETP afin de prendre des décisions pour en améliorer la qualité et l'ajuster tout au long de sa mise en œuvre. Elle repose sur une analyse qualitative et quantitative des points forts et des points faibles du programme d'ETP. L'autoévaluation permet aux équipes de comparer leurs pratiques, leur organisation et leur coordination, à un référentiel construit par les équipes elles-mêmes, en l'occurence le programme d'ETP autorisé par une ARS.

L'évaluation quadriennale, quant à elle, qui se déroule à la 4e année d'autorisation, est une démarche de bilan des 3 années de mise en œuvre du programme depuis la date de la dernière autorisation. Elle permet aux équipes et aux coordonnateurs de prendre des décisions sur les changements et les conditions nécessaires à la poursuite du programme d'ETP. Elle a pour caractéristiques d'être orientée à la fois sur les résultats attendus de l'ETP ou effets et sur les évolutions du programme dans son contexte de mise en œuvre, et d'être réalisée par l'équipe et le coordonnateur, éventuellement avec une aide extérieure.
L'évaluation quadriennale est communiquée aux bénéficiaires et aux professionnels du

parcours. Elle est transmise à l'agence régionale de santé lors de la demande de renouvellement de l'autorisation.

Alors que ce type d'évaluation est un moyen d'étudier l'offre d'ETP sur le territoire, à ce jour, il existe peu d'études descriptives de ce type publiées en France, à des niveaux : national (Fournier, 2008), régional (Beyragued, 2006 ; Parron, 2013 ; Vallée, 2016) et institutionnel (Husson, 2011 ; Godot, 2018). Pourtant, ces études sont importantes pour piloter l'offre d'ETP. A terme, l'augmentation de telles études permettrait d'effectuer des analyses comparatives concluantes à l'échelle nationale ou internationale (Deccache A, 2010) permettant d'apporter des données supplémentaires à des fins de pilotage et de régulation de l'offre.

Dans cette perspective, l'Agence Régionale de Santé d'Île de France (ARS-ÎdF) a marqué sa volonté de décrire et d'analyser l'offre des programmes d'ETP initialement autorisés entre 2010 et début 2011.

Cette étude est par conséquent apparue comme une opportunité dans le cadre de ce travail de thèse.
Tout d'abord, parce qu'elle permet d'enrichir son contexte en faisant un état des lieux descriptif de l'offre d'ETP en Île-de-France par l'analyse des données de l'évaluation quadriennale (Margat, 2017a ; Margat, 2017b ; Margat 2018a). Par ailleurs, alors que la littérature internationale montre qu'un faible niveau de littératie en santé constitue un obstacle pour accéder aux éducations en santé (Nutbeam, 2000 ; Berkman, 2011 ; Easton ; 2010) - dont fait partie l'ETP -, cette étude était l'occasion d'identifier les pratiques informelles en littératie en santé mises en œuvre par les professionnels de l'ETP dans les programmes autorisés en Ile de France (cf. Article E pp 158).

I. 2. 4. Évaluation quadriennale des programmes d'ETP en Île de France : un moyen de pilotage régional

Présentation de l'article A - Évaluation quadriennale des programmes d'ETP en Île-de-France : un moyen de pilotage régional

Entre 2010 et début 2011 (mai/juin), 600 programmes d'ETP ont été autorisés par l'Agence Régionale de Santé d'Ile de France (ARS-IdF). En 2015, ces programmes ont dû répondre à la première demande d'évaluation quadriennale qui intervient au cours de la 4e année qui suit l'autorisation de mise en œuvre du programme.

Cette évaluation est orientée vers l'analyse systématique (HAS, 2014) :

1) des effets spécifiques du programme d'ETP (à distinguer des résultats de l'ensemble de la stratégie thérapeutique intégrant une ETP sur l'état de santé d'un patient et le recours aux soins ;
2) des évolutions du programme d'ETP dans son contexte de mise en œuvre.
Dans ce contexte, l'ARS Île-de-France a confié au Laboratoire Éducations et Pratiques de Santé (LEPS) EA 3412 l'étude des résultats des 600 programmes d'ETP ayant répondu à cette première évaluation quadriennale.

Dans le but d'enrichir le contexte et les résultats de mon travail doctoral, j'ai conduit cette étude mixte qui, dans une première partie descriptive, avait comme objectifs de :

- Faire un état des lieux de l'offre d'ETP par l'analyse des données de l'évaluation quadriennale ;
- Confronter l'existant aux recommandations sur la conception et le contenu des programmes d'ETP et au regard de la littérature scientifique en particulier française ;
- Evaluer les capacités des promoteurs à réaliser une évaluation quadriennale et leur capacité d'avoir une analyse critique de leurs données leur permettant de dégager de réelles pistes d'amélioration ;

- Pointer les forces et faiblesses de l'offre d'ETP au regard de son développement en Ile-de-France.

Les résultats font l'objet de ce premier article présenté dans le cadre de ce travail de thèse (Article A),

Cette publication a été acceptée dans la revue « Education thérapeutique du Patient ». Nous (mon comité d'accompagnement de thèse, mon directeur de thèse et moi-même) avons fait ce choix de publication car il s'agit d'une revue à comité de lecture international, qui a pour but de contribuer au développement de la recherche et des pratiques dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient.

Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2018, 10, 20205
© EDP Sciences, SETE, 2018
https://doi.org/10.1051/tpe/2018017

ETP/TPE

Disponible en ligne :
www.etp-journal.org

ARTICLE ORIGINAL/ORIGINAL ARTICLE

Évaluation quadriennale des programmes d'ETP en Île-de-France : un moyen de pilotage régional

Aurore Margat[1,*], Maud Giacopelli[1], Yann Hemon[2], Pierre Lombrail[1,3] et Rémi Gagnayre[1]

[1] Laboratoire Éducations et Pratiques de santé (LEPS EA3412), Université Paris 13, Bobigny, France
[2] Département Éducation Thérapeutique du Patient, ARS Île-de-France (Siège), Paris, France
[3] Département de santé publique, GH Paris Seine St-Denis–AP-HP, Bobigny, France

Reçu le 12 juin 2018 / Accepté le 12 septembre 2018

Résumé – Introduction : Dans le cadre de la première évaluation quadriennale des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) en Île-de-France, l'agence régionale de santé d'Île-de-France a marqué sa volonté de décrire et d'analyser l'offre des programmes d'ETP initialement autorisés entre 2010 et début 2011. **Méthode :** L'étude s'est déroulé en deux temps à partir d'une démarche méthodologique mixte selon un design explicatif afin d'approfondir et expliquer les premiers résultats quantitatifs (obtenus par un traitement statistique des résultats au moyen de pourcentages) par des données qualitatives (à partir de focus groups). **Résultats** : Sur les 600 programmes franciliens autorisés entre 2010 et début 2011, 515 programmes ont été reconduits avec seulement 10 % d'arrêts après 4 ans. On constate une augmentation régulière du nombre de patients inclus dans les programmes d'ETP. L'offre est centrée sur Paris et la petite couronne par le simple fait que l'AP-HP est le principal promoteur de programmes. Trois quarts des programmes sont portés par des centres hospitaliers et seulement 18 % d'entre eux sont proposés en dehors. L'étude a confirmé le caractère multi professionnel et interdisciplinaire des programmes. Le soutien et la formation des équipes à l'évaluation des programmes d'ETP apparaissent comme une nécessité pour ces dernières. **Discussion :** L'investissement des acteurs de l'ETP est incontestable, tant par le nombre et la variété des programmes, les files actives de patients éduqués, que par la quantité de personnels mobilisés. Néanmoins, d'ETP est encore loin d'être homogène et équitablement répartie entre pathologies, les publics bénéficiaires, les territoires et les structures de soins. Ainsi, une telle étude questionne plus largement l'intégration de l'ETP dans une stratégie d'amélioration de la qualité de la prise en charge des maladies chroniques.

Mots clés : éducation thérapeutique du patient / programme / évaluation quadriennale

Abstract – Quadrennial evaluation of TPE programs in Île-de-France: a mean of regional management. Introduction: As part of the first quadrennial evaluation of the therapeutic education programs (TPE) in Île-de-France, the Agence Régionale d'Île-de-France has indicated its wish to describe and analyze the offer of TPE programs initially allowed between 2010 and early 2011. **Method:** The study was carried out in two stages from a mixed methodological approach with an explanatory design to deepen and explain the first quantitative results (descriptives statistics, using percentages) by qualitative data (from focus groups).Results Of the 600 programs authorized in Île-de-France between 2010 and early 2011, 515 programs were renewed with only 10% of stops after 4 years. There is a steady increase in the number of patients included in TPE programs. The offer is centered on Paris and its area by the simple fact that the AP-HP is the main promoter of programs. Three quarters of the programs are carried by hospitals and only 18% of them are offered outside. The study confirmed the multi-professional and interdisciplinary nature of the programs. Support and training of teams in the evaluation of TPE programs is a necessity for them. **Discussion:** The investment of ETP actors is undeniable, as much by the number and variety of programs, the number of patient educated, as by the amount of staff mobilized. Nevertheless, TPE is still far from being homogeneous and equitably divided

* Auteur de correspondance : margataurore@gmail.com; aurore.margat@univ-paris13.fr

between pathologies, beneficiary publics, territories and healthcare structures. Thus, such a study questions more broadly the integration of TPE into a strategy for improving the quality of chronic disease management.

Key words: therapeutic education programs / program / evaluation

1 Introduction

Responsables de 63 % des décès, les maladies chroniques sont la toute première cause de mortalité dans le monde [1]. En Europe, une personne sur trois en souffre [2]. C'est ainsi que depuis maintenant plus de quarante ans, on note une évolution unanimement reconnue des problèmes de santé marquée par le recul des maladies infectieuses et l'irruption des maladies chroniques. Dans ce contexte, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) recommande que « *les pouvoirs publics, les autorités sanitaires ou les organismes payeurs cherchant des moyens d'informer et de responsabiliser les patients de convenir d'objectifs précis et d'une stratégie cohérente englobant des interventions aux niveaux national (macro), régional (méso) et organisationnel (micro)* » [2].

En France, la composante de l'autogestion pour les patients atteints de maladies chroniques est étroitement associée à l'éducation thérapeutique du patient (ETP), qui désigne une formation et un accompagnement centrés sur le patient et son entourage dont la finalité est de permettre au patient de gérer sa vie avec la maladie de manière optimale [3].

L'éducation du patient s'est progressivement développée en France depuis les années 1970. Néanmoins, c'est en 2009 qu'intervient véritablement la reconnaissance officielle en France de l'ETP, par son inscription dans la loi « Hôpital, patients, santé et territoires » (Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009) qui soutient sa présence dans le parcours de soins des patients et préconise sa mise en œuvre sous forme de programmes d'éducation thérapeutique conformes à un cahier des charges national.

L'ETP s'est ainsi organisée en France « par programmes » [4] dans l'objectif : « *d'éviter l'émiettement de l'ETP en une série d'actes éducatifs ; de prendre une distance vis-à-vis des thèmes à enseigner pour se centrer sur le patient et ses compétences ; de rassembler des équipes pluridisciplinaires sur des temps consacrés uniquement à l'ETP ; de permettre une évaluation portant autant sur les processus que sur les effets ; de rendre enfin possible une ETP en groupe de patients, dont la recherche pédagogique a démontré les effets positifs sur l'apprentissage (apprentissage par les pairs)* » [5].

Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des agences régionales de santé (ARS) qui sont chargées du pilotage régional du système de santé en France.

Entre 2010 et début 2011 (mai/juin), 600 programmes d'ETP ont été autorisés par l'agence régionale de santé d'Île-de-France (ARS-IdF). En 2015, ces programmes ont dû répondre à la première demande d'évaluation quadriennale qui intervient au cours de la 4e année qui suit l'autorisation de mise en œuvre du programme.

Dans ce contexte, l'ARS-IdF a marqué sa volonté de décrire et d'analyser l'offre des programmes d'ETP, initialement autorisés entre 2010 et début 2011, et de comprendre les processus d'appropriation par les acteurs de l'évaluation quadriennale dans le but d'orienter sa politique de pilotage en matière d'offre d'ETP dans la région Île-de-France.

Le Laboratoire Éducations et Pratiques de Santé (LEPS) EA 3412 a ainsi été sollicité, afin de répondre aux objectifs suivants : faire un état des lieux descriptif de l'offre d'ETP en Île-de-France par l'analyse des données de l'évaluation quadriennale, quatre ans après la mise en œuvre des premiers programmes autorisés ; puis dans le but d'approfondir et d'expliquer les premiers résultats quantitatifs, comprendre les raisons qui ont conduit certains promoteurs à arrêter leur programme d'ETP au décours de ces 4 années d'autorisation ; enfin, identifier leur perception quant à son déroulement alors que les coordonnateurs de programmes avaient à charge de mettre en œuvre cette première évaluation quadriennale.

2 Population, matériel et méthode

2.1 Type d'étude

Une méthode mixte a été utilisée qui combine des données/méthodes quantitatives et qualitatives dans une même étude [6]. Le choix d'un design explicatif (inspiré de Creswell *et al.* [7]) avait comme objectif d'approfondir et d'expliquer les premiers résultats quantitatifs par des données qualitatives.

L'étude s'est déroulée en deux temps. Une première étude quantitative (de décembre 2015 à mai 2016) a été enrichie par une seconde étude qualitative (de juin 2016 à novembre 2016).

2.2 Recueils des données

2.2.1 Concernant l'étude quantitative, descriptive (Fig. 1)

Dans le cadre de l'évaluation quadriennale, les coordonnateurs des 600 programmes autorisés entre 2010 et début 2011 ont reçu une enquête en ligne, transmise par l'ARS-IdF (*cf.* Fig. 1). Le formulaire de cette enquête était organisé en quatre grandes parties abordant : la présentation de la structure promotrice, la présentation de l'équipe (le coordonnateur et les membres de l'équipe), la description succincte du programme (pathologie et population cibles ; objectifs, déroulé et coordination ; éthique, confidentialité et déontologie ; évaluation du programme ; financements) et l'évaluation quadriennale.

Cette dernière partie questionnait spécifiquement : les modalités de déroulement de l'évaluation, l'analyse des effets du programme, l'analyse des évolutions du programme et les décisions prises pour l'avenir du programme.

2.2.2 Concernant l'étude qualitative

L'analyse qualitative a été réalisée au moyen de 2 focus group : un premier avec des promoteurs qui ont arrêté leur programme et un second auprès de promoteurs en vue de les interroger sur leur perception de l'évaluation quadriennale.

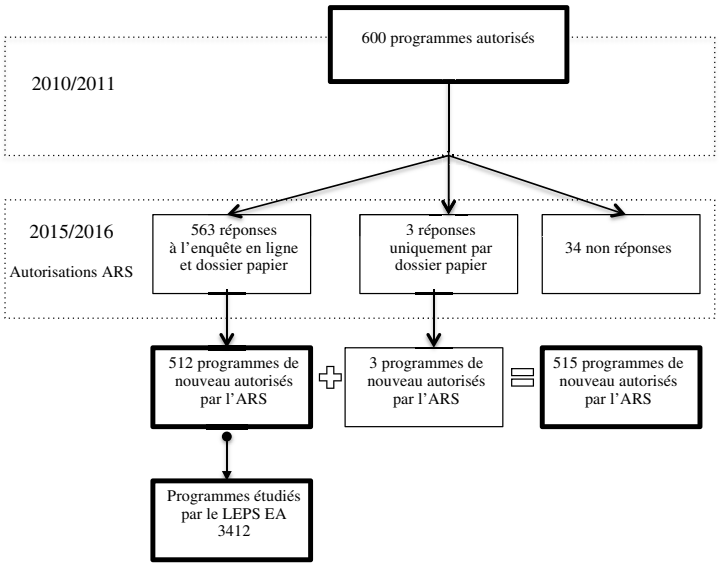


Fig. 1. Recueil de données concernant l'étude quantitative, descriptive.
Fig. 1. *Data concerning the quantitative, descriptive study.*

La constitution des focus group a suivi la procédure d'échantillonnage suivante : parmi les 563 coordonnateurs de programmes qui avaient répondu à l'enquête en ligne, des participants ont été sélectionnés en fonction des objectifs de chacune des 2 thématiques. Leur sélection a cherché à refléter la plus grande diversité possible de réalités et témoignages possibles pour faire émerger tous les points de vue sur le sujet. Il a été constitué des échantillons par stratification tenant compte de la répartition géographique des programmes d'ETP, de la nature des établissements promoteurs et la profession des coordonnateurs. Ainsi dans les 2 groupes figurent : des médecins et des paramédicaux exerçant à l'AP-HP mais aussi dans des CHG, hôpitaux privés/cliniques, réseaux, HAD. Leurs spécialités concernaient les soins généraux, la pédiatrie, la diabétologie, la néphrologie, et les maladies rares.

Concernant « Les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs » : sur les 24 coordonnateurs sollicités, 5 ont participé à l'étude. Quatorze coordonnateurs sur 98 identifiés ont répondu aux questions sur leur perception du déroulement de l'évaluation quadriennale.

2.3 Analyse des données

2.3.1 Analyse des données de l'étude quantitative

Les résultats des 563 réponses aux questionnaires en ligne sont présentés sous forme de pourcentages. Il n'a pas été précisé d'intervalles de confiance puisqu'ils portent sur l'ensemble des programmes.

2.3.2 Analyse des données de l'étude qualitative

Les focus groups ont fait l'objet d'une analyse de contenu individuelle. Pour chacun d'eux, une première lecture intuitive dite « flottante » a permis de faire émerger les idées principales du discours des coordonnateurs. Une seconde lecture « approfondie » a privilégié le sens des propos recueillis [8]. L'analyse a ensuite porté d'une part sur les unités de sens dites « unités fonctionnelles » de taille variable, et d'autre part, sur le « noyau de sens » correspondant à la signification des différentes unités de sens, rendant ainsi compte de ce que voulait dire chaque énoncé [9].

Ceci a permis une catégorisation des résultats en : rubriques/sous-rubriques – thèmes – sous-thèmes - unités de sens. La catégorisation des données a été effectuée selon une démarche déductive.

3 Résultats

3.1 Premier bilan de l'évaluation quadriennale sur 600 programmes autorisés initialement entre 2010/2011

Sur les 600 programmes autorisés entre 2010 et début 2011, l'ARS-IdF a émis à l'issue de l'évaluation quadriennale : 515 avis favorables ou avec réserve(s) (85,8 %), 11 avis défavorables (1,8 %), 14 avis de caducité suite au constat par l'ARS de l'arrêt du programme > 6 mois (2,3 %), et 60 programmes ont été arrêtés par les promoteurs (10 %).

Au total, 85 % des programmes initialement autorisés sont toujours actifs à l'issue de l'évaluation quadriennale (soit $n = 515$) et 15 % sont arrêtés (soit $n = 85$) (caduques, avis défavorables, arrêts) (*cf.* Fig. 1).

Alors que 10 % des programmes initialement autorisés ont été déclarés « arrêtés » par les promoteurs lors de cette première évaluation quadriennale, un focus group auprès des coordonnateurs de ces programmes a permis d'identifier les

Tableau 1. Les programmes déclarés comme « arrêtés » – le retour des coordonnateurs de programmes (à partir de la technique du focus group – $n = 5$).
Table 1. *Programs declared as "stopped" – referral of program coordinators (from the focus group – n = 5).*

	Les obstacles identifiés par les coordonnateurs/programmes arrêtés	Les éléments facilitants selon les coordonnateurs	Les axes d'amélioration selon les coordonnateurs
Financements	Le manque de moyens financiers		Traçabilité et transparence des fonds alloués par l'ARS
Ressources humaines	Le manque de moyens humains Le départ du porteur du projet La baisse de la motivation au sein de l'équipe Le manque de formation des coordonnateurs (notamment dans le champ de l'évaluation) L'obligation de formation de l'ensemble des professionnels intervenant dans le programme d'ETP	La présence d'un leader qui doit être formé Un médecin comme leader (permettant de faciliter les échanges entre l'équipe et la direction de l'établissement)	Un soutien des équipes par l'ARS
Organisation du programme	Le programme qui ne répond pas aux recommandations (HAS notamment) Les programmes visant uniquement les compétences d'auto-soins (qui ne favorisent pas la pluri professionnalité de l'équipe) L'absence d'auto-évaluation du programme	Une évaluation constante qui sous-tend une dynamique d'équipe	
Au niveau de la structure de soins	Le manque de temps alloué par l'institution à l'ETP Le manque de reconnaissance de la part de l'institution		
Au niveau régional Au niveau national			Une traçabilité des fonds alloués par l'ARS Un soutien des équipes par l'ARS La création d'un indice composite en ETP (composé de plusieurs critères, cet indice permettrait refléter le niveau d'engagement des structures et des équipes en ETP)

raisons des arrêts (*cf.* Tab. 1). Elles peuvent être analysées selon différents niveaux : financier, humain, organisationnel, structurel mais aussi politique (qu'il s'agisse de politique régionale et nationale).

3.2 Accès et offre des programmes d'ETP en Île-de-France à partir des 512 programmes d'ETP reconduits en 2016 et ayant répondu à l'enquête en ligne (ARS-IdF)

3.2.1 Répartition géographique des programmes actifs en 2016 ($n = 512$)

Sur les 512 programmes autorisés par l'ARS-IdF après l'évaluation quadriennale, on constate que la majorité des programmes se situe à Paris et dans la petite couronne (*cf.* Fig. 2). D'une façon générale, il existe une relation entre le nombre de programmes et la densité de la population présente sur le territoire.

Néanmoins, il est à noter une absence de programme dans certaines communes aux densités de population élevées notamment dans les départements de la grande couronne (dans la périphérie de la région Île-de-France).

Par ailleurs, concernant Paris centre, il apparaît que le plus grand nombre de programmes se retrouve dans les lieux où sont implantés les établissements du CHRU (Centre Hospitalier Régional Universitaire), l'AP-HP. Par exemple : dans le 15e arrondissement de Paris il y a 48 programmes (soit ¼ de l'offre parisienne en ETP) en lien avec la présence de l'hôpital Necker – Enfants malades (1er promoteur de programmes d'ETP en Île-de-France avec une offre de 38 programmes d'ETP autorisés à l'issue de l'évaluation quadriennale).

3.2.2 Les établissements promoteurs ($n = 512$)

Concernant cette première vague de programmes autorisés, l'offre en ETP est principalement hospitalière : sur 512 programmes autorisés après l'évaluation quadriennale, 471 sont hospitaliers (soit 92 %). À noter que l'Assistance Publique de Hôpitaux de Paris (AP-HP) – composée de 39 hôpitaux (qui ont accueilli 10 millions de patients en 2016, tous services confondus) – est le plus gros promoteur de programmes d'ETP en Île-de-France : 47 % des programmes reconduits sont portés par l'AP-HP.

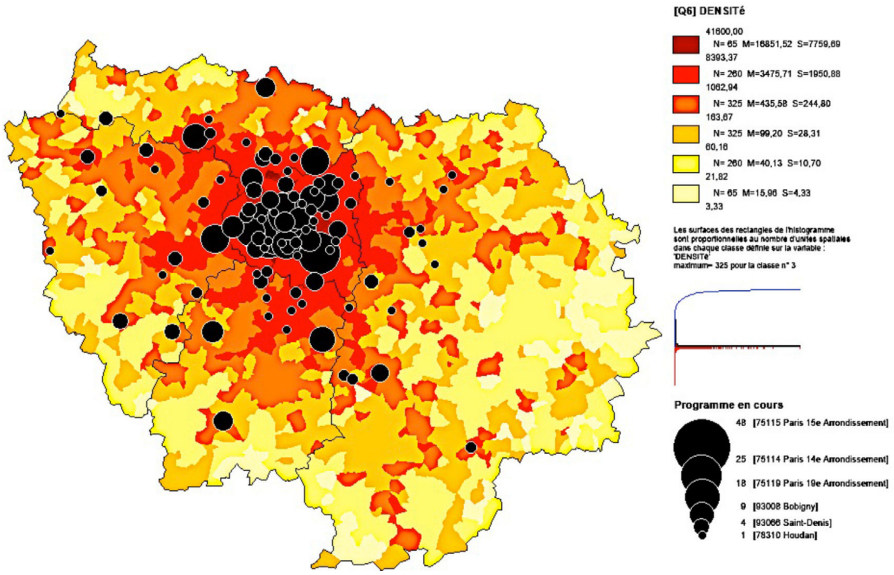


Fig. 2. Répartition des programmes actifs en Île-de-France en 2016 par rapport à la densité de la population ($n = 512$).
Fig. 2. *Breakdown of active programs in Île-de-France in 2016 in relation to population density (n = 512).*

3.2.3 Les pathologies abordées par les programmes ($n = 512$)

Le diabète est la principale pathologie abordée avec 32 % des programmes d'ETP reconduits (soit 164 programmes). On constate une homogénéité dans la répartition géographique de cette offre.

Par ailleurs, 10 % des programmes reconduits concernent les maladies rares ; cette spécificité de l'Île-de-France s'expliquant par la présence de centres de référence portés par les CHU (Centre Hospitaliers Universitaires).

Il est également à noter une répartition homogène de l'offre d'ETP dans la région concernant les maladies cardio-vasculaires qui correspond à 9 % de l'offre reconduite après l'évaluation quadriennale.

En revanche, on constate un déficit de programmes sur des pathologies telles que : l'asthme (4 % des programmes reconduits), le cancer, les maladies rhumatologiques et les maladies psychiatriques (2 % de l'offre reconduite pour chacune de ces pathologies) ; seul 1 % des programmes (7 programmes reconduits) abordent l'accident vasculaire cérébral.

3.3 Les acteurs de l'ETP en 2016 ($n = 512$)

3.3.1 Les bénéficiaires

D'une façon générale, la majorité des programmes sont ouverts à des publics aux classes d'âge différentes.

On constate que sur les 512 programmes reconduits, par classe d'âge :

- 11 % sont destinés aux enfants de moins de 16 ans, soit 56 programmes dont 17 uniquement destinés à ce public ;
- 23 % s'adressent aux 16–25 ans, soit 118 programmes dont 8 spécifiquement ;
- 27 % sont ouverts aux 26–65 ans, soit 138 programmes dont 40 exclusivement ;
- 21 % concernent les plus de 65 ans, soit 108 programmes dont 8 sont seulement ouverts à ce public ;
- 18 % des programmes sont proposés aux aidants, soit 92, dont 3 de façon exclusive (2 concernent la maladie d'Alzheimer et 1 est destiné aux aidants dans le cadre du handicap mental). La majorité de ces programmes sont souvent destinés conjointement aux enfants ou aux personnes de plus de 65 ans.

Sept programmes sont ouverts à tous les publics. Il s'agit de 4 programmes sur les maladies rares, 1 concernant la polypathologie, 1 sur le diabète (types 1 et 2) et 1 dédié aux personnes asthmatiques.

3.3.2 Les intervenants

Entre la première date d'autorisation et 2014, le nombre moyen d'intervenants par programme est passé de 12 intervenants (avec un écart-type à 4,1) à 13 (avec un écart-type à 8) sur la région. On note des résultats semblables sur l'ensemble des départements avec une progression moyenne d'un intervenant par programme.

Les professionnels les plus représentés dans les programmes analysés sont : les médecins, présents dans 97 % des programmes ($n = 512$), à raison de 2,5 en moyenne par programme ; les infirmiers, présents dans 91 % des programmes, avec 5 infirmiers en moyenne par programme.

Les diététiciens et les psychologues, moins nombreux, sont néanmoins présents dans plus de la moitié des programmes (respectivement présents dans 64 % et 52 % des programmes).

Les patients intervenants sont identifiés dans 10 % des programmes.

La moyenne d'intervenants formés (au moins 40 heures à l'ETP) sur cette même période est passée de 3 intervenants par programme à un peu plus de 5 sur l'ensemble de la région. Les résultats par département sont groupés autour de la moyenne régionale et montrent également une progression de 2 points (hormis le Val de Marne qui est passé 2,7 à 4,6 intervenant formés).

41 % des médecins intervenants sont formés au moins 40 heures à l'ETP. Il en est de même pour les infirmiers (40 % formés au moins 40 heures).

Par ailleurs, uniquement 9 % des aides-soignants ont reçu une formation contre 29 % chez les patients intervenants.

Les diététiciens sont, quant à eux, formés pour 63 % d'entre eux, alors que seuls 20 % des psychologues le sont.

En revanche, 70 % des pharmaciens sont formés bien qu'ils soient peu intégrés aux programmes (ils sont présents dans 14 % d'entre eux).

3.3.3 Les coordonnateurs de programmes

À l'issue de l'évaluation quadriennale, le coordonnateur a changé dans 1/3 des 512 programmes reconduits (*l'étude qualitative – cf. Tab. 2 – a permis d'identifier ce point comme une difficulté pour le maintien des programmes et la mise en œuvre de l'évaluation quadriennale*). Quatre-vingt pour cent des coordonnateurs sont des médecins (*la présence d'un médecin apparaît comme un soutien important dans le développement des programmes d'ETP, selon l'étude qualitative*). Vingt-deux pour cent des coordonnateurs n'ont aucune formation en ETP (*ceci a été identifié dans les focus groups – (cf. Tab. 2) – comme l'une des difficultés retentissant sur l'évolution des programmes d'ETP*). Douze pour cent ont une formation de moins de 40 heures et 31 % une formation égale à 40 heures. Dix-sept pour cent des coordonnateurs ont une formation égale ou supérieure à 70 heures et 18 % ont obtenu un diplôme d'enseignement supérieur (pour 2/3 un diplôme universitaire et 1/3 un master).

3.4 Les modalités d'organisation des programmes (*n* = 512)

3.4.1 Diagnostic éducatif et suivi des programmes

Le nombre de personnes/programme ayant reçu au moins un diagnostic éducatif (DE) entre 2011 et 2014 a augmenté chaque année en passant d'une moyenne de 128,4 personnes à 204,5 personnes ayant reçu au moins 1 DE/an.

Il en est de même pour le nombre de personnes ayant reçu au moins 1 diagnostic éducatif et l'intégralité du programme, qui est passé d'une moyenne en 2011 de 98,3 à 130,1 personnes ayant reçu au moins 1 DE et l'intégralité du programme/an en 2014.

Les moyennes/département sont homogènes sur l'ensemble de la région.

3.4.2 Les séances d'éducation

Sur les 512 programmes reconduits à l'issue de l'évaluation quadriennale :

- 78,5 % des programmes proposent 1 ou plusieurs séances collective(s) (soit 402 programmes) avec en moyenne 10,3 séances collectives/programme ;
- 96,7 % des programmes proposent 1 ou plusieurs séances individuelles(s) (soit 495 programmes) avec en moyenne 48,8 séances individuelles/programme ;
- 73 % des programmes proposent des séances collectives et individuelles (soit 374 programmes) ;
- 5 % des programmes (soit 25 programmes) proposent uniquement des séances collectives et 23 % (soit 118 programmes) uniquement des séances individuelles.

3.4.3 L'évaluation des programmes

96 % des programmes reconduits (soit 491 programmes) ont déclaré effectuer des auto-évaluations annuelles. Elles ont nécessité 4 réunions en moyenne. Les patients ont été impliqués dans 6 % des cas et les médecins traitants dans 6,5 %.

Un focus group avec 14 coordonnateurs de programme a permis de faire émerger leur ressenti au sujet de la première évaluation quadriennale (*cf.* Tab. 2). Les résultats ont mis en exergue les points facilitants, les difficultés rencontrées et les effets d'une telle évaluation selon les coordonnateurs, aux niveaux des programmes et des équipes d'ETP, des structures promotrices et de l'ARS.

4 Discussion et perspectives

4.1 Les forces et faiblesses de l'offre d'ETP en Île-de-France

Cette étude sur la première vague d'autorisation des programmes d'ETP a tout d'abord montré une offre importante, proportionnelle à la densité de la population et pérenne en Île-de-France.

En effet, on note que 515 programmes ont été reconduits avec seulement 10 % d'arrêts après 4 ans. La plupart des pathologies chroniques sont abordées par les programmes d'ETP. Le diabète, qui était en 2015, la première cause d'affiliation au dispositif des affections de longue durée du régime général de l'assurance maladie [10] reste, en accord avec la littérature nationale [11], la pathologie la plus abordée dans les programmes d'ETP.

Les maladies rares, quant à elles, représentent 10 % de l'offre sur la région. C'est une caractéristique propre à la région Île-de-France qui s'explique par la présence de centres de référence portés par le CHU de la région (AP-HP) qui proposent un nombre important de programmes. L'étude descriptive des programmes d'éducation thérapeutique de l'AP-HP en 2011 avait déjà montré que les maladies rares avaient une place importante dans l'offre des programmes d'ETP [12].

Par ailleurs, on constate une augmentation régulière du nombre de patients inclus dans les programmes d'ETP sur les 4 années. La motivation des soignants et l'intérêt qu'ils portent à l'ETP apparaissent également comme une force pour le déploiement et la pérennité des programmes.

Néanmoins, cette étude a également mis en exergue une inégalité dans l'offre des programmes d'ETP : celle-ci est essentiellement hospitalière et centrée sur Paris et la petite

Tableau 2. L'évaluation quadriennale : le ressenti des coordonnateurs (à partir de la technique du focus group – $n = 14$).
Table 2. *The quadrennial evaluation: the opinion of the coordinators (from the focus group – n= 14).*

	Les points facilitants	Les difficultés rencontrées	Les effets positifs et négatifs de l'évaluation quadriennale	Les propositions/Axes d'amélioration
Financements		Le manque de moyens financiers		
Ressources humaines	Le travail en équipe Les réunions d'équipe (*l'étude descriptive a permis d'identifier que sur l'ensemble des programmes reconduits, il avait été fait 4 réunions en moyenne sur 4 ans*) ; Un travail pluri-professionnel (dans seulement 6 % des programmes reconduits, soit 29 programmes, des patients ont été impliqués et dans 6,5 % des programmes reconduits, soit 33 programmes, des médecins traitants ont été impliqués)	La modification de l'équipe Le changement de coordonnateur Le changement d'équipe Le manque de moyens humains L'absence d'implication des patients (par les équipes)	Le développement de compétences : les professionnels ont le sentiment d'avoir développé des compétences La peur de la sanction : la crainte de voir les programmes arrêtés pour les coordonnateurs Le découragement des équipes Certaines équipes ont été découragées au point de mettre fin à une offre formalisée en ETP Le sentiment de ne pas avoir eu de retour sur l'évaluation quadriennale (de la part de l'ARS)	Promouvoir le partage des outils d'évaluation entre les équipes
Organisation du programme	Les évaluations préalables : la mise en œuvre d'autoévaluations (*effectuées dans 96 % des programmes reconduits, soit 491 programmes selon l'étude descriptive*).	Les évaluations préalables : l'absence d'auto-évaluations préalables	Évolution du programme et de l'évaluation : cette première évaluation a conduit à repenser les programmes en cours et l'évaluation	Des auto-évaluations régulières : mise en œuvre d'auto-évaluation au regard d'objectifs clairement identifiés
Au niveau de la structure de soins :	Le soutien d'une UTEP (*¼ des programmes reconduits ont déclaré être soutenus par une UTEP*)		La reconnaissance de l'ETP : l'évaluation a permis de montrer formellement le travail accompli par les équipes, ce qui conduit à plus de reconnaissance/de crédibilité de l'ETP dans les institutions	

Tableau 2. (suite).

	Les points facilitants	Les difficultés rencontrées	Les effets positifs et négatifs de l'évaluation quadriennale	Les propositions/Axes d'amélioration
Au niveau régional :	Le soutien des réseaux Les supports théoriques comme le guide HAS	La formalisation de l'évaluation quadriennale Une difficulté à anticiper la demande de l'ARS ; Une difficulté à comprendre le document fourni par l'ARS/le manque de définition des critères et indicateurs ; Un format qui n'est pas adapté à tous les contextes Les outils d'évaluation Le manque d'outils d'évaluation ; Le manque de partage d'outils d'évaluation entre les structures	La structuration de l'offre : l'évaluation a permis de différencier l'offre formalisée (les programmes structurés) des pratiques éducatives informelles	Concernant l'ARS Le format de l'évaluation : faire parvenir les attentes en amont ; laisser plus de place aux verbatim ; définir des critères et des indicateurs Mise à disposition d'outils/de logiciels : proposer des outils et/ou des logiciels facilitant la compilation des données Mise en place d'accompagnements (humains, réunions) Encadrement et l'accompagnement à la formation Au niveau national La création d'un indice composite pour évaluer l'activité en ETP (composé de plusieurs critères, cet indice permettrait refléter le niveau d'engagement des structures et des équipes en ETP)

couronne, avec un décalage entre les pathologies abordées par les programmes d'ETP et la prévalence de certaines maladies.

Trois quarts des programmes étudiés sont portés par des centres hospitaliers. Ceci s'explique sûrement par le fait que cette étude porte sur des programmes autorisés en 2010/2011. En effet, avant la loi de 2010, les professionnels avaient déjà mis en place des activités d'éducation thérapeutique pour les patients atteints des maladies chroniques les plus prévalentes. Les équipes hospitalières, notamment, étaient ainsi prêtes pour proposer des programmes dont les conditions requises s'appuyaient en partie sur leurs pratiques. Cette répartition en faveur de programmes hospitalier semble perdurer en région Provences– Alpes –Côte d'Azur [13] et dans le territoire de Picardie [14] de la région des Hauts de France. Par contre, en Île-de-France, 45 % des programmes récemment autorisés (2016–2017) sont portées par la ville, contre 55 % par des structures hospitalières.

On peut aussi noter un déficit de programmes dans certaines pathologies dont la prévalence et l'incidence ne sont pas négligeables. C'est le cas de l'asthme qui malgré des recommandations nationales sur l'ETP [15] concerne dans l'évaluation 4 % des programmes alors que cette maladie touche environ 10 % des enfants et plus de 5 % des adultes et a provoqué 908 décès par an en France métropolitaine (entre 2010 et 2012) [16]. Plusieurs raisons peuvent être évoquées. L'existence de nouveaux traitements immunologiques qui permettent de réduire l'apparition des crises et donc le besoin d'éducation ressenti par les soignants en est une. Par ailleurs, il semblerait que les médecins généralistes mettent beaucoup plus en œuvre des actions d'éducation sur l'utilisation des dispositifs d'inhalation. De plus, dans le cas d'hospitalisation suite à une crise d'asthme sévère, des actions d'éducation sont également mises en place par les soignants qui répondent alors à un besoin de compétences de sécurité (ne nécessitant pas forcément la mise en œuvre d'un programme autorisé, perçu comme parfois trop conséquent pour les équipes et trop contraignant pour certains patients).

Ce constat, qui se confirme sur les derniers programmes autorisés en 2016–2017 (3 % d'entre eux concernaient l'asthme), interroge le devenir de programmes d'éducation thérapeutique lorsque ceux-ci concernent uniquement des compétences d'auto-soins basées sur les avancées technologiques. En effet, ce type de programme n'appelle pas d'accompagnement pluri professionnel des patients parce que faisant reposer l'éducation sur le professionnel formé à la compétence technique.

Concernant les professionnels impliqués dans l'ETP, bien que ces premiers programmes autorisés soient multi professionnels et interdisciplinaires – conformément aux recommandations de la HAS [17] – les médecins et certains paramédicaux (essentiellement des infirmiers) restent majoritaires (même si les diététiciens et les psychologues sont présents dans plus de 50 % des programmes) et la présence de patients intervenants reste peu fréquente, tout comme la place du médecin traitant qui est peu décrite. Cependant, ces résultats sont à ramener à la date initiale d'autorisation des programmes, soit 2010–2011 (ce qui peut également expliquer le manque de formation de certains professionnels, notamment d'une partie des coordonnateurs de programmes).

Ainsi, le contexte actuel est plus favorable à la participation des patients [18], tout comme à la participation de nouveaux professionnels dans le champ de l'ETP (comme c'est le cas pour les enseignants en activité physique adaptée). Mais ceci pose de nouvelles questions comme celle du mode de rétribution de ces personnes « non-professionnelles de santé ».

4.2 Accès aux programmes d'ETP

Cette étude rappelle que, comme pour l'ensemble des soins, l'offre des programmes d'ETP est inégale. Ces inégalités d'accès obéissent à un déterminisme multiple et les obstacles à l'accès sont nombreux [19]. Bien que cette étude n'ait pas permis une analyse de chacun d'entre eux, les principaux obstacles sont : financiers, géographiques, socio-culturels et en lien avec le niveau de « *health literacy* » des personnes.

L'obstacle financier est l'un des plus importants et dépasse la seule capacité de faire face à un reste à charge car il conditionne un ensemble d'autres facteurs d'accessibilité qui peuvent aller du coût lié aux déplacements jusqu'à la possibilité de se libérer de son travail pour se rendre aux programmes d'ETP [20].

Les obstacles d'ordre socio culturels, quant à eux, devraient conduire à reconnaître l'existence de représentations contrastées de la santé et des soins en fonction de l'origine culturelle et sociale des individus qui impactent sur la relation soignant–soigné [21]. Le niveau de littéracie en santé des individus module également cette interaction, au même titre que le recours aux soins, dont les soins éducatifs [22]. La « *Health Literacy* » (HL) (ou littératie en santé) recouvre « des caractéristiques personnelles et des ressources sociales nécessaires à des individus et des communautés afin d'accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information et les services pour prendre des décisions en santé » [23].

Ces différents constats renvoient au concept de renoncement aux soins qui constitue aujourd'hui un indicateur d'évaluation des politiques publiques, notamment en termes d'équité d'accès aux soins. Une analyse anthropologique a fait émerger deux formes de qualification de renoncements proposées [24] : refus ou barrière. Le refus se réfère aux choix socialement construits et orientés par les normes, les représentations de la santé, etc. ; les barrières, surtout économiques, laissent néanmoins la place à des arbitrages, formes de choix contraints. Selon C. Desprès [24], il existe « un *continuum* entre les deux, voire une articulation » qui nécessite de mieux prendre en compte des parcours de soins – dont fait partie l'ETP – et notamment des rapports et interactions entre l'individu et le système.

Ceci confirme que l'ETP sous la forme de programmes ne peut plus être considérée comme la seule réponse aux besoins éducatifs des personnes atteintes de maladies chroniques car c'est tout d'abord un défi quantitatif qui est posé. En effet, le nombre de patients qui accèdent à un programme reste faible. Une étude parue en 2012 [25] confirme ces propos en montrant que seulement 40 662 diabétiques adultes, en 2008, ont bénéficié de séances d'ETP, soit 8,7 % des diabétiques adultes d'Île-de-France.

C'est ainsi que la reconnaissance officielle des actions d'éducation thérapeutique pourrait sans doute étendre l'offre éducative actuelle et s'adapter à un public vulnérable qui est à la fois plus à risque de développer les complications des

maladies chroniques et plus éloigné de ce dispositif de prévention. Parmi les modèles pouvant orienter ces pratiques, celui de la « *discharge education* », qui consiste en une éducation proposée au patient avant sa sortie de l'hôpital. Son efficacité a été démontrée dans des études randomisées contrôlées et des revues de la littérature [26] : réduction de la mortalité [27,28], réduction des ré-hospitalisations précoces [29], meilleure observance aux auto-soins [30], gain de connaissances [31], amélioration des paramètres psychologiques [32] et plus grande satisfaction des patients [33,34].

Les travaux conduits en médecine générale sont aussi à considérer. Ainsi, de récentes recherches ont montré que les pratiques éducatives mises en œuvre par les médecins généralistes pourraient être une réponse en faveur d'une meilleure équité d'accès à l'éducation thérapeutique [35]. Tout comme le dispositif d'Action de santé libérale en équipe (Asalée) qui vise l'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques en médecine de ville et montre la nécessité de penser de nouveaux modèles par l'interaction entre les individus et l'organisation mise en place [36].

4.3 Une culture évaluative : un moyen de pilotage régional de l'ETP

Les focus group ont permis de montrer l'impact positif de l'évaluation quadriennale sur le développement de l'ETP en Île-de-France. Elle a tout d'abord permis d'apporter une plus grande reconnaissance des pratiques en ETP au sein des institutions, de par le travail accompli par les équipes, témoin de l'implication des professionnels dans la pratique de l'ETP. Elle a également contribué au développement de compétences chez les professionnels et a conduit à repenser les programmes en cours ainsi que leur évaluation.

En revanche, le format de l'évaluation, le manque de moyens humains, de temps et d'outils ainsi que le manque de formation, sont apparus comme des freins pour les coordonnateurs dans la mise en œuvre de cette première évaluation quadriennale.

Parmi les soutiens possibles à l'évaluation, le développement d'unités transversales d'éducation thérapeutiques (UTEP) pourrait être une solution à envisager puisque les trois grands domaines d'intervention de l'UTEP auprès des soignants sont : la formation, la communication interne et externe et l'accompagnement méthodologique incluant l'évaluation [37]. D'ailleurs, les responsables des UTEP présents au deuxième séminaire national des UTEP en 2016 avaient affirmé le rôle prépondérant des UTEP pour aider les équipes à réaliser les évaluations quadriennales [38].

Par ailleurs, la formation des coordonnateurs de proximité est essentielle. Leur suivi permet aux participants de développer plusieurs compétences (HAS-Inpes, 2007 ; décret n° 2013–449 du 31 mai 2013 et arrêté du 31 mai 2013, arrêté du 14 janvier 2015 modifiant l'arrêté du 02 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique) dont une concerne le soutien méthodologique des équipes à évaluer leurs programmes d'ETP tant sur son processus que sur ses effets auprès des bénéficiaires dans leur contexte de vie. Ils mobilisent à cette fin les méthodes proches des principes de l'évaluation réaliste pour comprendre « ce qui marche et ce qui ne marche pas pour les patients, les professionnels et les organisations » [39].

Néanmoins, la formation des coordonnateurs ne suffira pas à développer des pratiques évaluatives dans le cadre d'une démarche d'amélioration continue car pour cela, il est nécessaire que l'ensemble des acteurs impliqués dans le programme soient partie prenante du dispositif d'évaluation. Il est donc nécessaire qu'ils y soient également sensibilisés.

L'intérêt d'une telle évaluation réside aussi dans la possibilité de faire un état des lieux descriptif des forces et des faiblesses de l'offre d'ETP à un moment donné de son développement ; à des fins de pilotage tout d'abord. À ce jour, il existe peu d'études descriptives de ce type en France, à des niveaux : national [11], régional [13,14,40] et institutionnel [12,41]. Pourtant, ces études sont importantes et devraient être soutenues afin de comparer les résultats obtenus dans des contextes différents et des situations plus récentes.

De plus, ces travaux permettent de mettre en lumière de nouveaux enjeux pour l'ETP, comme la modélisation de nouveaux formats et de programmes qui prennent en compte la polypathologie, la littéracie en santé ou l'importance de la dimension culturelle dans certains bassins de population. De nouveaux défis auxquels les professionnels ne pourront répondre sans l'optimisation de ressources en proximité (plus adaptées aux besoins réels) et l'engagement de l'ensemble des parties.

5 Les limites

La première limite de cette étude est liée au caractère déclaratif des données analysées (recueillies dans un contexte auto-évaluatif), ce qui peut engendrer un écart entre le déclaré et le réalisé.

La seconde tient au manque d'exhaustivité dans les réponses (en particulier concernant la partie descriptive de l'étude).

Une dernière limite est liée aux périodes de recueil des données. En effet, les résultats obtenus pour cette étude se réfèrent à la première vague de programmes autorisés entre 2010 et 2011. Si certains résultats obtenus confirment l'étude descriptive des programmes d'ETP à l'AP-HP réalisée en 2011 [12], il faut relativiser par rapport aux données actuelles, compte tenu du développement soutenu de l'ETP depuis 5 ans (notamment concernant les programmes ambulatoires).

6 Conclusion

Cette étude a permis d'effectuer un état des lieux de l'offre d'ETP en Île-de-France par l'analyse des données de l'évaluation quadriennale.

Il s'agit là d'une photographie des programmes d'ETP en Île-de-France autorisés entre 2010 et 2011, soit peu de temps après la reconnaissance officielle de l'ETP en France, par son inscription dans la loi « Hôpital, patients, santé et territoires » (Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009).

Alors que l'ETP est reconnue comme une approche essentielle pour améliorer l'autonomie et la qualité de vie des personnes porteuses de maladie(s) chronique(s) et éviter des incidents et accidents cliniques, il s'agit pour les ARS de soutenir et développer ce champ de pratiques qu'est l'ETP afin de produire des travaux portant plutôt sur son efficience et son accessibilité.

La qualité des programmes d'ETP est également à renforcer mais certains éléments, comme par exemple la présence des patients intervenants, demande déjà que les programmes soient considérés comme acceptables par les soignants pour pouvoir envisager un travail collaboratif avec les patients.

Autrement dit, il s'agit de répondre à un double défi pour réaliser une offre plus accessible de l'éducation thérapeutique. Ceci semble possible car la motivation des soignants à la réalisation de programmes est réelle et constante. Cependant, celle-ci ne sera pas suffisante si des facteurs facilitant l'implantation, la pérennité des programmes et leur évaluation ne sont pas proposés à des niveaux régional et national.

Au-delà de ces défis, une telle étude questionne plus largement l'intégration de l'ETP dans une stratégie d'amélioration de la qualité de la prise en charge des maladies chroniques. Il s'agit de redéfinir la place de l'ETP, en tenant compte de nouveaux formats et de leur lien avec des dispositifs et organisations déjà mises en place ; de promouvoir et d'améliorer les parcours des prises en charge sur les territoires dans une logique d'universalisme proportionné.

Conflits d'intérêts. A. Margat fait état de subventions accordées par l'Agence régionale de santé d'Île-de-France au cours de l'étude.

Références

1. Organisation Mondiale de la Santé. 2008, disponible sur : http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/.
2. Coulter A, Parsons S, Askham J. Synthèse – Analyse des systèmes et des politiques de santé – Où sont les patients dans la prise de décisions concernant leurs propres soins de santé ? Organisation mondiale de la santé, 2008 et Organisation Mondiale de la Santé pour l'Observatoire européen des systèmes et des politiques de santé, 2008, disponible sur : http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/107989/1/E93675.pdf.
3. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique : l'école de Bobigny, 5e éd. Paris : Maloine ; 2016.
4. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique du patient. ADSP 2002; 39:14–16.
5. D'Ivernois JF, Gagnayre R. L'éducation thérapeutique : une pédagogie au service de la santé publique. ADSP n° 100 septembre 2017.
6. Johnson RB, Onwuegbuzie AJ. Mixed methods research: a research paradigm whose time has come. Educ Res 2004; 3 (7):14–26.
7. Creswell JW, Fetters MD, Ivankova NV. Designing a mixed methods study in primary care. Ann Family Med 2004; 2(1):7–12
8. Mucchielli R. L'analyse de contenu des documents et des communications. Issy-les-Moulineaux : ESF éd. ; janvier 2006, 224 p.
9. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Paris, France : Armand Colin ; 2012. 423 p.
10. Disponible sur : www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/prevalence-des-ald-en-2015.php.
11. Fournier C, Buttet P. Éducation du patient dans les établissements de santé français : l'enquête EDUPEF. INPES Évolutions 2008; 9:1–6.
12. Husson M, Chassseral P, De Andrade V, Crozet C, Rugard M, Gagnayre R. Étude descriptive des programmes d'éducation thérapeutique de l'assistance publique Hôpitaux de Paris (2011). Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2014; 6(2):20101.
13. Parron S, Gentile S, Enel P, Benhaïm L, Ferrandino J, Bentz L, e*t al.* Éducation thérapeutique du patient : état des lieux des programmes en région Provence-Alpes-Côte d'Azur en 2008 avant la parution des textes officiels sur les autorisations de l'Agence régionale de santé. Rev Epidemiol Santé Publique 2013; 61(1):57–65.
14. Vallée A, Affeltranger B, Joly A. Étude descriptive et analytique de l'offre des programmes d'éducation thérapeutique du patient de la région Picardie. Educ Ther Patient /Ther Patient Educ 2016; 8(1):10104.
15. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES). Recommandations pour la pretique clinique. Éducation thérapeutique du patient asthmatique. ANAES, Service des recommandations et références professionnelles Juin 2001, disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/education_adulte_asthmatique_-_recommandations.pdf.
16. Santé publique France. Surveillance épidémiologique de l'asthme en France, disponible sur : http://invs.santepubliquefrance.fr/fr./layout/set/print/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Asthme/Surveillance-epidemiologique-de-l-asthme-en-France.
17. Haute Autorité de Santé (HAS). « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques » – Guide méthodologique – juin 2007, disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf.
18. Gross O. L'engagement des patients au service du système de santé. Paris : Doin Éditions ; 2017.
19. Grover, A, Joshi, A. An overview of chronic disease models: a systematic literature review. Global J Health Sci 2015; 7(2):210–227, available at: http://doi.org/10.5539/gjhs.v7n2p210.
20. Traynard PY, Gagnayre R. Éducation thérapeutique du patient en ville et sur le territoire. Paris : Maloine ; 2013, 311.
21. Schieber A-C, Kelly-Irving M, Rolland C *et al*, Afrite A, Cases C, Dourgnon P, *et al.* Do doctors and patients agree on cardiovascular-risk management recommendations post-consultation? The INTERMEDE study. Br J Gen Pract 1 mars 2011; 61 (584):e105–111.
22. Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. Health Promot Int 9 janv 2000; 15 (3):259–267.
23. Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K, Slonska Z, Doyle G, *et al.* Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). Eur J Public Health déc 2015; 25(6):1053–1058.
24. Desprès C. « Significations du renoncement aux soins : une analyse anthropologique », Sci Soc Santé 2013/2; 31:71–96, DOI : 10.3917/sss.312.0071 ; disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2013–2–page–71.htm.
25. Ducos J, « L'offre d'éducation thérapeutique pour diabétiques adultes en Île-de-France : un défi à l'équité », Prat Organ des Soins 2012/1; 43:1–7, DOI : 10.3917/pos.431.0001 ; disponible sur : https://www.cairn.info/revue-pratiques-et-organisation-des-soins-2012–1–page–1.htm.
26. D'Ivernois JF, Gaganyre R, Morsa M. L'ETP précédant la sortie du patient, une nouvelle frontière pour l'ETP. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ. 2017; 9;10001, disponible sur : https://www.etp-journal.org/fr/articles/tpe/full_html/2017/01/tpe170020/tpe170020.html.

27. Koelling TM, Johnson ML, Cody RJ, Aaronson KD. Discharge education improves clinical outcomes in patients with chronic heart failure. Circulation 18 janv 2005; 111(2):179–185.
28. Lord AS, Carman HM, Roberts ET, Torrico V, Goldmann E, Ishida K, *et al.* Discharge educational strategies for reduction of vascular events (DESERVE) : design and methods. Int J Stroke 2015; 10(A100):151–154.
29. McLeod-Sordjan R, Krajewski B, Jean-Baptiste P, Barone J, Worral P. Effectiveness of patient-caregiver dyad discharge interventions on hospital readmissions of elderly patients with community acquired pneumonia: a systematic review. JBI Libr Syst Rev 2011; 9(14):437–463.
30. Kato NP, Kinugawa K, Sano M, Kogure A, Sakuragi F, Kobukata K, *et al.* How effective is an in-hospital heart failure self-care program in a Japanese setting? Lessons from a randomized controlled pilot study. Patient Prefer Adherence 18 févr 2016; 10:171–181.
31. Kommuri NVA, Johnson M, Koelling TM. Relationship between improvements in heart failure patient disease specific knowledge and clinical events as part of a randomized controlled trial. Patient Educ Couns 2012; 86(2):233–238.
32. Rushton M, Howarth M, Grant MJ, Astin F. Person-centred discharge education following coronary artery bypass graft: A critical review. J Clin Nurs déc 2017; 26(23–24):5206–5215.
33. Majid N, Lee S, Plummer V. The effectiveness of orthopedic patient education in improving patient outcomes: a systematic review protocol. JBI Database Syst Rev Implementation Reports 2015; 13(1):122–133.
34. Zhang C, Zhang L, Huang L, Luo R, Wen J. Clinical pharmacists on medical care of pediatric inpatients: a single-center randomized controlled trial. PloS One 2012; 7(1):e30856.
35. Fournier C, Frattini M-O, Naiditch M, Traynard P-Y, Gagnayre R, Lombrail P. Comment les médecins généralistes favorisent-ils l'équité d'accès à l'éducation thérapeutique pour leurs patients ? Santé Publique 2018; S1(HS1):69–80.
36. Disponible sur : http://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/232-action-de-sante-liberale-en-equipe-asalee.pdf.
37. Delavaud J.-M, Parmentier C, Siahmed H, Vergnenègre A, Parneix N, Lacroix P, *et al*. Application de la méthode de projet pour l'élaboration d'une Unité transversale d'éducation du patient – UTEP. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2016; 8(1):10301.
38. De la Tribonnière X, Lafitte P. Les évaluations quadriennales: Intervention en plénière et compte-rendu d'atelier [en ligne]. Journal de l'AFDET mai-août 2016; 26(2):27–30. Disponible sur : https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2016/12/journal-1199.pdf.
39. Kennedy A, Rogers A, Chew-Graham C, Blakeman T, Bowen R, Gardner C, *et al*. Implementation of a self-management support approach (WISE) across a health system: a process evaluation explaining what did and didn't work for organisations, clinicians and patients. Science 21 oct 2014; 9:129.
40. Beyragued L, De Beaudrap P, Bouchet C, Fabry J. L'éducation du patient au sein des hôpitaux de Rhône-Alpes : état des lieux à partir d'une enquête déclarative. Enquête Ephora en région Rhône-Alpes 2005, identification des programmes d'éducation du patient à l'hôpital dans la région Rhône Alpes. Santé Publique 2006; 18(4):549–558.
41. Godot C, Robert J-J, Meux M-C, Cheurfi R, Benfradj A, Gagnayre R. 2015 Évaluation quadriennale des 39 programmes d'éducation thérapeutique de l'hôpital Necker – Enfants malades : propositions d'amélioration pédagogique et organisationnelle. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 1 juin 2018; 10(1):10401.

Citation de l'article : Margat A, Giacopelli M, Hemon Y, Lombrail P, Gagnayre R. Évaluation quadriennale des programmes d'ETP en Île-de-France : un moyen de pilotage régional. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2018;10:20205.

Synthèse de l'article A - Évaluation quadriennale des programmes d'ETP en Île-de-France : un moyen de pilotage régional

Cette première étude a confirmé que l'accès à l'ETP est inégal. De plus, il apparaît que l'éducation thérapeutique sous forme de programmes bénéficie d'abord à ceux qui savent utiliser le système de soins.

Des obstacles ont été identifiés. Ils sont d'ordres financiers, géographiques, culturels mais aussi liés au niveau de littératie en santé des personnes.

Ces différents constats renvoient à l'existence et l'aggravation d'inégalités de santé en Île-de-France et plus largement dans notre pays.

En 2015, le Haut Conseil de Santé Publique plaidait déjà, pour une meilleure prise en compte des inégalités sociales de santé, afin de développer l'accès à l'ETP pour les publics les moins favorisés (Haut Conseil de Santé Publique, 2015**)**.

Le prochain chapitre visera à définir ce concept, ses enjeux et à identifier les déterminants de santé, dont fait partie la littératie en santé.

I. 3. Inégalités de santé et déterminants de santé

I. 3. 1. Définition des inégalités de santé

Bien que l'état de santé global de la population se soit amélioré de façon constante au cours du 20ème siècle, les effets de la précarité persistent pour les personnes les plus vulnérables (Lebas, 1998). Des inégalités de santé existent plus généralement dans la société. Elles relèvent de « différences systématiques, évitables et importantes dans le domaine de la santé » observées entre des groupes sociaux (BDSP).

Il existe donc un lien entre l'état de santé d'une personne et sa position dans la « hiérarchie sociale » (Moquet, 2008).

« Ce constat ne concerne pas seulement les personnes les plus défavorisées, en situation de précarité ou de pauvreté » (Moquet, 2008). Ainsi, même si les écarts entre la population la plus favorisée et celle la plus défavorisée sont les plus grands, les épidémiologistes ont pu objectiver des écarts existant pour l'ensemble de la hiérarchie sociale. Les inégalités sociales de santé suivent une distribution socialement stratifiée au sein de la population. En d'autres termes, chaque catégorie sociale présente un niveau de mortalité, de morbidité, plus élevé que la classe immédiatement « supérieure ». Ce phénomène est résumé par le terme de « gradient social » des inégalités de santé.

I. 3. 2. Le rôle des déterminants de santé dans les inégalités de santé

À facteurs de risque égal au regard des comportements individuels, d'autres facteurs pour lesquels un lien direct n'est pas établi apparaissent statistiquement liés à l'état de santé.

Ces facteurs sont appelés déterminants sociaux de la santé. Ils sont multiples et semblent agir en interactions complexes, en ayant un lien avec la répartition socialement observée des comportements défavorables à la santé.

Le modèle descriptif le plus récent qui rassemble l'ensemble des déterminants reconnus est celui de l'Organisation Mondiale de la Santé présenté dans le rapport de la Commission des déterminants sociaux de la santé (Lang, 2009).

Ce modèle est fondé sur les interactions que des déterminants dits « structurels » des inégalités sociales de santé ont avec des déterminants dits « intermédiaires » de l'état de santé.

Les déterminants structurels sont ceux qui sont liés au contexte politique et économique du pays. Ils influent sur la stratification sociale et économique du pays et donc sur la répartition sociale de la population en fonction du revenu, de l'éducation, de la profession, du sexe, des origines ethniques. On y trouve : la gouvernance, les politiques macro-économiques, les politiques sociales, les politiques publiques, la culture et les valeurs de la société, les revenus,

l'éducation, « l'occupation », la puissance, le prestige, etc. Ces déterminants ont un impact sur la distribution inégale des déterminants intermédiaires.

Les déterminants intermédiaires de l'état de santé renvoient aux conditions matérielles, psychologiques, aux comportements, aux facteurs biologiques et génétiques, ainsi qu'au rôle de l'accès au système de santé. Parmi les éléments pris en compte, on citera pour les conditions matérielles : le logement, la qualité de quartier, la consommation potentielle (c'est-à-dire les moyens financiers d'acheter des aliments sains, des vêtements chauds, etc.), l'environnement physique du travail. Les facteurs psychosociaux renvoient au stress des conditions de vie et de travail, aux relations et au soutien social. Les comportements concernent principalement la nutrition, l'activité physique, la consommation de tabac et d'alcool, qui ont une répartition socialement stratifiée entre les différents groupes sociaux.

Différentes théories explicatives existent et diffèrent selon l'importance donnée à l'un ou à l'autre de ces déterminants. Certaines privilégient le rôle des conditions de naissance et de vie dans la petite enfance qui, lorsqu'elles sont défavorables, poseraient les fondements créateurs des inégalités. D'autres se fondent sur l'effet cumulatif de déterminants sociaux et économiques défavorables se combinant et interagissant au cours de la vie (Lang, 2009).
Ces courants ne sont pas exclusifs et sont complémentaires.

L'impact de la période de la petite enfance sur les inégalités mesurées à l'âge adulte est une piste très explorée. Par exemple : « l'application aux données de l'enquête Santé Protection Sociale 2006 de l'Irdes, dans laquelle a été introduit un module spécifique de questions sur les conditions de vie dans l'enfance, met en évidence la contribution massive du milieu d'origine aux inégalités de santé et ce, quelle que soit la position éthique retenue. Ainsi, les inégalités des chances représentent jusqu'à 46 % des inégalités de santé alors que celles liées aux comportements à risque ne dépassent pas 7 %, les inégalités résiduelles étant liées à l'influence de l'âge et du sexe » (Berchet, 2012).
Cela explique que la mise en œuvre de certains programmes de prévention précoce dans la petite enfance a permis d'objectiver une réduction des inégalités de santé à l'âge adulte (Paquet, 2005).

Ces programmes ont en commun d'apporter un soutien aux parents et d'intervenir auprès des enfants afin de renforcer leurs capacités d'agir. Il s'agit de développer un certain nombre de compétences (maîtriser le langage, la lecture, développer l'estime de soi, etc.) qui visent à renforcer les capacités d'avoir un contrôle sur sa destinée (Moquet, 2008). Ces travaux font écho au rôle accordé aux facteurs psychosociaux, par opposition à la prédominance des facteurs matériels, dans la genèse des inégalités sociales de santé.

Pour exemple, j'ai contribué pour le LEPS EA 3412, à une étude conduite par l'Équipe de Recherche en Épidémiologie Nutritionnelle (Inserm 1153 / Inra 1125 / Cnam / Universités Paris 13, 5, 7) qui visait à évaluer l'impact de bons d'achat sur la consommation de fruits et légumes chez les enfants vivant dans des familles défavorisées en zone urbaine.
Les conclusions de cette étude montrent la nécessité de conduire simultanément des ateliers d'éducation nutritionnelle en sus de l'aide financière pour obtenir un effet positif significatif chez les petits consommateurs de fruits et légumes (Buscail, 2018a ; Buscail, Margat (co-first author) et al, 2018b) (cf. Annexe 2 p. 303).

Ces facteurs renvoient aux capacités d'agir des personnes : à savoir la capacité de participer pleinement à la vie sociale et le sentiment de maîtrise de sa destinée (Moquet, 2008).
Ces capacités sont d'autant plus élevées que l'on appartient à une catégorie socialement favorisée. Le sentiment de maîtrise de sa destinée était apparu comme un facteur explicatif des différences de l'état de santé dans les résultats des travaux sur la cohorte anglaise de Whitehall (Moquet, 2008).

Parmi les autres facteurs explicatifs, le niveau d'éducation des personnes apparaît aussi comme un déterminant social de la santé des populations. Dans le cadre de ce travail de thèse, il convient de revenir sur ce point.

I. 3. 3. L'éducation : un déterminant social de la santé des populations

« En considérant l'« espérance de vie en bonne santé » parmi les pays européens, les différences de niveau de scolarisation peuvent conduire à un écart allant jusqu'à 10 ans en ce qui concerne le nombre d'années vécues en bonne santé » (Van den Broucke, 2014).

Plusieurs études – dont certaines remontent aux années 1970 - montrent une association importante et persistante entre le niveau d'éducation et l'état de santé des personnes (Kitagawa, 1973 ; Marmot, 1984 ; Kunst, 1994).

Le niveau d'éducation influence les comportements de santé et plus généralement l'état de santé, même si le premier n'explique pas complètement le second (Cutler, 2008).
Il a été montré que les personnes qui ont un niveau d'éducation plus élevé ont un meilleur accès à des environnements sociaux et physiques sains, à plus d'emplois et une meilleure sécurité des revenus, et ont un plus fort sentiment de contrôle sur leur vie Winkleby, 1992).

Ainsi, s'il y a des explications économiques évidentes (l'éducation est liée au revenu ou au choix professionnel), elles n'expliquent qu'une partie de l'effet du niveau d'éducation sur la santé. L'éducation est aussi associée à de meilleures connaissances en santé et à de meilleures habilités à prendre soin de soi, qui sont des facteurs pouvant améliorer la santé (OMS, 1998).

En 2010, Cutler et Lleras-Muney (Cutler, 2010) ont décrit les mécanismes intermédiaires reliant l'éducation et les comportements de santé, dans lesquels l'éducation est associée à une variété de comportements de santé positifs. Ils ont alors montré que des niveaux d'éducation croissants conduisent à des schémas de pensée et de prise de décision différents. En effet, alors que les connaissances en soi n'ont qu'un impact modeste sur les comportements de santé et n'expliquent que partiellement les différences en matière de santé, les compétences de santé sont principalement influencées par les capacités cognitives et d'apprentissage des individus Culter, 2010).

En d'autres termes, selon Stephan Van den Broucke, la façon dont les individus traitent, utilisent et intègrent l'information de santé permet en grande partie d'expliquer les différences en matière de comportements de santé (Van den Broucke, 2014).

Il écrit : « Ceci semble être dicté par le fait que l'éducation améliore les capacités cognitives, qui à leur tour, améliorent les comportements de santé. Toutefois, si l'on considère la définition de littératie en santé prenant en compte ces deux dimensions (connaissances et habiletés cognitives), près de 40% des différences comportementales en matière de santé – et donc des inégalités de santé – pourraient être attribuables à des disparités de littératie en santé, elles-mêmes directement reliées aux différences de niveau d'éducation » (Van den Broucke, 2014).

D'autres études vont en ce sens et montrent que des niveaux différents de littératie en santé contribuent à expliquer les disparités retrouvées entre les groupes sociaux (Bennet, 2009).

Par conséquent, il semble important de définir ce concept et de clarifier ses liens étroits avec l'état de santé des personnes et des populations.

I. 4. La littératie en santé : définition et enjeux actuels

I. 4. 1. Définition du concept de « littératie en santé »

La « littératie en santé » est née d'une histoire de définitions, de redéfinitions et de quantification des besoins en alphabétisation fonctionnelle de la population adulte (Berkman, 2010).

Dans le cadre de cette recherche, afin de mieux appréhender ce concept, il semble donc important de clarifier sa définition.

Une première définition mettait l'accent sur la capacité d'appliquer des compétences de base en lecture et en mathématiques (numératie) dans un contexte de soins de santé (AMA Ad Hoc Committee, 1999), une définition subséquente largement citée se concentrait sur les objectifs d'être alphabétisé en santé et d'avoir « la capacité d'obtenir, de traiter et de comprendre » dans un contexte lié à la santé, plutôt que les compétences spécifiques requises pour atteindre ces objectifs (Ratzan, 2000).

Plusieurs définitions ultérieures, avec différents niveaux de spécificité, détaillent un ensemble de capacités qui seraient nécessaires pour qu'un individu soit alphabétisé en matière de santé. Celles-ci comprennent (en plus de littératie et de numératie) la capacité à communiquer, la capacité d'utiliser la technologie (en particulier sur internet), la motivation, la capacité cognitive, enfin la mise en réseau et les compétences sociales (Nutbeam, 2000).

En 2009, *the Healthy People* définissait la LS comme étant la mesure par laquelle l'individu a la capacité d'obtenir, traiter et comprendre les informations de base en matière de santé ainsi que le fonctionnement des services nécessaires lui permettant de prendre une décision appropriée pour sa santé (Riegel, 2009). Cette définition rejoint celle de l'OMS (7th Global Conference on Health Promotion, 2009) selon laquelle la LS désigne « les 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 maintient une bonne santé ». J'ai retenu et utilisé cette définition tout au long de ce travail de thèse.

I. 4. 2. Les dimensions de la littératie en santé

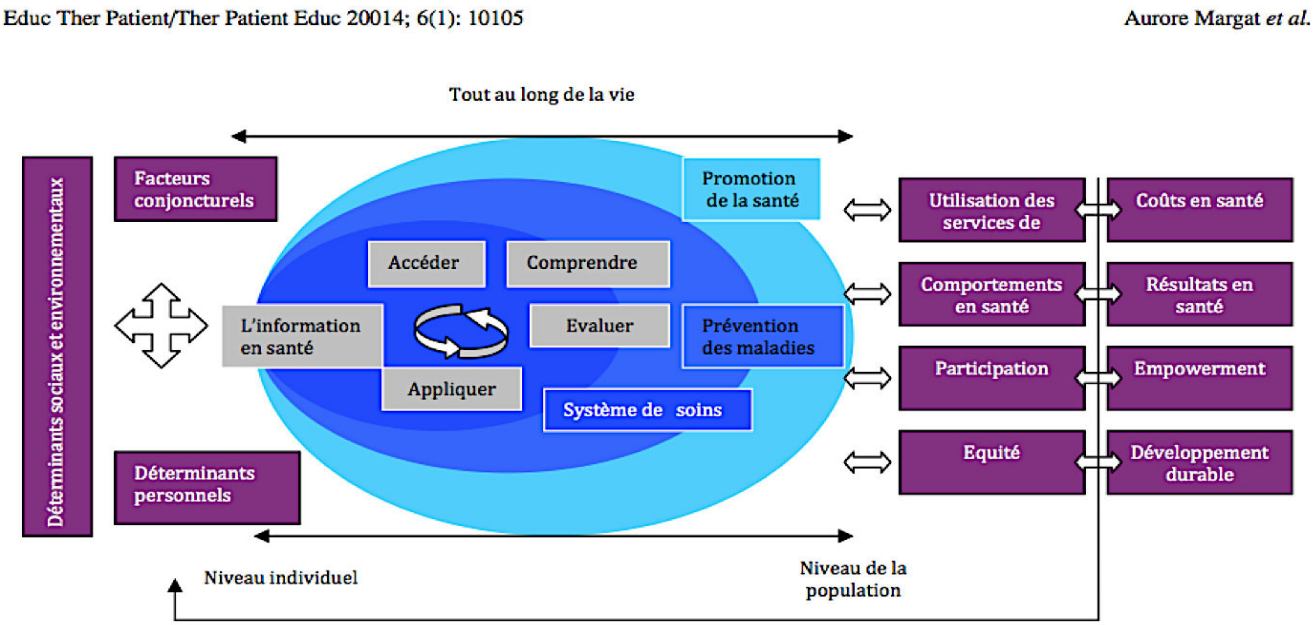
Jusque dans les années 2000, la LS était considérée comme une construction au niveau individuel (Berkman, 2010) où - comme le rappelle Stephan Van den Broucke (Van den Broucke, 2014) – l'accent est porté sur « la dyade thérapeutique entre patient et soignant » (Pasche-Orlow, 2010 ; Berkman, 2010).

Plus récemment, Freedman a introduit la notion de « *Public Health Literacy* » (Freedman, 2009). Cette conceptualisation de la LS se réfère aux connaissances, aux compétences et à l'engagement qu'ont les groupes d'individus à s'occuper de la santé de leur communauté.

Ces deux approches, dites « clinique » et « de Santé Publique » (Van den Broucke, 2014), sont complémentaires et mettent en évidence l'importance de dépasser le cadre individuel et de considérer la LS comme une interaction entre les exigences des systèmes de santé et les compétences des individus (Sørensen et *al*, 2012).

Elles ont été reprises dans le modèle HLS (*Health Literacy Survey*) proposé par un consortium européen (composé de 8 partenaires) en 2012 (Sørensen et *al*, 2012) qui intègre à la fois l'approche clinique individuelle et l'approche de la santé publique du concept (*cf*. Figure 1).

Figure 1. Modèle conceptuel de la littératie en santé selon le modèle HLS (Sørensen et *al*, 2012)



Source : Sørensen K *et al.*, *Health Literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models.* BMC Public Health, 2012, 12:80.

Quatre compétences sont au cœur de ce modèle. Elles représentent chacune une dimension essentielle de la littératie en santé et font appel à des qualités cognitives spécifiques.
Il s'agit de compétences d'accès (rechercher, trouver et obtenir des informations de santé), de compréhension (comprendre l'information de santé qui est accessible), d'évaluation (interpréter, filtrer, juger et évaluer l'information de santé qui a été consultée) et d'application (communiquer et utiliser l'information pour prendre une décision afin de maintenir et d'améliorer la santé), en rapport avec l'information en santé au sein du système de soins, de prévention et de promotion de la santé. Ces compétences peuvent être déclinées en 12 sous-dimensions selon l'expression de l'une de ces compétences dans un des champs d'application du continuum de la santé (*cf*. Tableau 1).

Tableau 1. Matrice avec les dimensions de littératie en santé appliquées aux trois domaines de la santé (Sørensen et *al*, 2012)

	Access/obtain information relevant to health	**Understand information relevant to health**	**Process/appraise information relevant to health**	**Apply/use information relevant to health**
Health care	Ability to access information on medical or clinical issues	Ability to understand medical information and derive meaning	Ability to interpret and evaluate medical information	Ability to make informed decisions on medical issues
Disease prevention	Ability to access information on risk factors for health	Ability to understand information on risk factors and derive meaning	Ability to interpret and evaluate information on risk factors for health	Ability to make informed decisions on risk factors for health
Health promotion	Ability to update oneself on determinants of health in the social and physical environment	Ability to understand information on determinants of health in the social and physical environment and derive meaning	Ability to interpret and evaluate information on health determinants in the social and physical environment	Ability to make informed decisions on health determinants in the social and physical environment

Ces compétences intègrent également les qualités de la LS fonctionnelle, interactive et critique, proposées par Nutbeam (Nutbeam 2000, 2008).

I. 4. 3. Les littératies en santé selon Nutbeam

Nutbeam (2000) propose une approche de la LS qui reprend la classification de la littératie en 3 niveaux de Freebody et Luke (1990) :

- Littératie de base / fonctionnelle - compétences de base suffisantes en lecture et en écriture pour pouvoir fonctionner efficacement dans les situations de tous les jours.
- Littératie communicative / interactive - compétences cognitives et d'alphabétisation plus avancées qui, associées aux compétences sociales, peuvent être utilisées pour participer activement aux activités quotidiennes, extraire des informations et tirer des significations de différentes formes de communication, et appliquer de nouvelles informations aux circonstances changeantes.
- Littératie critique - compétences cognitives plus avancées qui, associées à des aptitudes sociales, peuvent être appliquées à l'analyse critique de l'information et à l'utilisation de cette information pour exercer un plus grand contrôle sur les événements et les situations de la vie.

Selon Freebody et Luke (1990), la progression entre les 3 niveaux ne dépend pas seulement du développement cognitif de l'individu, mais aussi de l'exposition à différents messages / informations, elle-même influencée par les réponses personnelles variables à une telle communication - qui passe par les compétences personnelles et sociales, ainsi que par le sentiment d'auto-efficacité des personnes.

A l'instar de Freebody et Luke (1990), Nutbeam (2000) considère que la LS des personnes dépend clairement du niveau d'alphabétisation fonctionnelle et du développement cognitif associé. Les individus ayant des compétences moins développées en lecture et en écriture auront non seulement moins d'expérience en matière d'éducation en santé, mais aussi des compétences moins développées pour agir sur la base des informations reçues. Pour ces raisons, selon Nutbeam (2000), les stratégies de promotion de la LS resteront inextricablement liées à des stratégies plus générales de promotion de l'alphabétisation. Mais au-delà de ce lien fondamental entre l'alphabétisation et la LS, il est important de reconnaître que les niveaux élevés d'alphabétisation (évalués en termes de capacité de lire et d'écrire) ne

garantissent pas qu'une personne répondra de façon adéquate aux activités d'éducation et de communication en matière de santé.

C'est ainsi que Nutbeam (2000) considère qu'il est essentiel de prendre en compte ces 3 niveaux dès lors que l'on vise son amélioration via les programmes d'éducation en santé. Pour ce faire, il met en lien les différents niveaux de LS (issus de la catégorisation de Freebody et Luke, 1990) et les implications pour l'action dans les éducations en santé :

Le niveau 1 : la «littératie fonctionnelle en santé», reflète les résultats de « l'éducation sanitaire traditionnelle » fondée sur la communication d'informations factuelles sur les risques pour la santé et sur la manière d'utiliser le système de santé. Une telle action a des objectifs limités orientés vers une meilleure connaissance des risques pour la santé et des services de santé, et le respect des actions prescrites. En général, de telles activités se traduiront par des avantages individuels, mais peuvent être orientées vers des avantages pour la population (par exemple en encourageant la participation à des programmes de vaccination et de dépistage). De telles approches n'invitent pas à la communication interactive et ne favorisent pas le développement de compétences et de l'autonomie. Des exemples de cette forme d'action comprennent la production de brochures d'information et l'éducation traditionnelle des patients.

Le niveau 2 : la «littératie interactive en matière de santé», reflète les résultats de l'approche en matière d'éducation pour la santé qui ont évolué au cours des 20 dernières années. Ceci est axé sur le développement des compétences personnelles dans un environnement favorable. Cette approche de l'éducation est orientée vers l'amélioration de la capacité personnelle d'agir de façon autonome, en particulier pour améliorer la motivation et la confiance en soi pour donner suite aux conseils reçus. Encore une fois, une grande partie de cette activité entraînera des avantages individuels plutôt que des avantages populationnels. Des exemples de cette forme d'action peuvent être trouvés dans de nombreux programmes d'éducation en santé dans les écoles contemporaines axés sur le développement des compétences personnelles et sociales et les résultats comportementaux.

Le niveau 3 : la «littératie en santé critique», reflète les résultats cognitifs et de développement des compétences qui sont orientés vers le soutien d'une action sociale et d'une politique efficace, ainsi que l'action individuelle. Dans ce paradigme, l'éducation en santé peut impliquer la communication d'informations et le développement de compétences qui étudient la faisabilité politique et les possibilités organisationnelles de diverses formes d'action pour traiter les déterminants sociaux, économiques et environnementaux de la santé. Dans ce cas, l'éducation en santé viserait à améliorer la capacité individuelle et communautaire d'agir sur les déterminants sociaux et économiques de la santé.

Ainsi, selon Nutbeam (Nutbeam, 2000), relier la LS au modèle des éducations en santé illustre les relations latérales et verticales entre l'éducation, la littératie, la LS et les autres résultats de la promotion de la santé. Par exemple, sur un plan vertical, un meilleur accès à l'information en santé peut permettre des choix de mode de vie sains et soutenir l'utilisation efficace des services de santé. Latéralement, des programmes éducatifs axés sur l'acquisition d'une LS critique amélioreront la capacité d'action sociale qui peut à son tour être orientée vers l'évolution des politiques publiques et des pratiques organisationnelles liées à la santé. Des exemples de cette forme d'action peuvent être trouvés dans de nombreux programmes de développement communautaire. Grâce à cette voie, les éducations en santé peuvent être orientées vers la réalisation de changements dans les déterminants sociaux, économiques et environnementaux de la santé qui peuvent bénéficier à la santé de populations entières, voire contribuer à réduire les inégalités sociales de santé.

Cette approche de la LS, enrichie depuis par d'autres travaux tels que ceux présentés précédemment (Sørensen et *al*, 2012), et ceux de Richard Osborne en 2013 (Osborne, 2013) ont concouru à ainsi dépasser l'approche de la LS, centrée sur la maitrise de la lecture et de l'écriture. Ils ont largement contribué a montrer ce que la littératie permet de faire, en visant plus d'autonomie et un plus grand « *empowerment* » pour l'individu.

I. 4. 4. La littératie en santé : un risque à mesurer ou un atout à construire ?

En effet, les travaux de Richard Osborne (Osborne, 2013), comme ceux en lien avec le modèle HLS (Sørensen et *al*, 2012) ont permis d'identifier des domaines de compétence, contributifs de la LS.

À l'instar du modèle HLS, Richard Osborne (2013) a identifié neuf domaines contributifs de la LS à partir des trois niveaux de LS identifiés par Nutbeam (2000) :

1. Se sentir compris et soutenu par les professionnels de santé
2. Disposer d'informations suffisantes pour gérer la santé
3. Gestion active de la santé
4. Soutien social pour la santé
5. Évaluation de l'information sanitaire
6. Capacité à s'engager activement avec les professionnels de santé
7. Navigation dans le système de santé
8. Aptitude à trouver des informations de santé de bonne qualité
9. Compréhension suffisante de l'information en santé pour savoir ce qu'il faut faire

Les travaux du consortium européen (Sørensen et *al*, 2012) et de Richard Osborne (2013) ont été concomitants à la construction de tests : le « *European Health Literacy Survey Questionnaire* » (HLS-EU-Q) élaboré par un consortium de 8 partenaires européens (Sørensen et *al*, 2013) et le « *Health Literacy Questionnaire* » (HLQ) qui a été mis au point par l'équipe australienne (Osborne et *al*, 2013).
Ces outils, traduits depuis en langue française, permettent d'appréhender les différents domaines/dimensions de la LS développés par les auteurs.

Ces tests ont depuis largement été utilisés dans de grandes enquêtes statistiques (Sørensen et *al*, 2015 ; Debussche, 2018a). Ils ont d'ailleurs été traduits en langue française et ont donné lieux à des travaux avec des équipes françaises. Pour exemple, l'équipe de recherche partenariale de la Réunion (I*care* et CHU) a travaillé en collaboration avec l'équipe australienne de Richard Osborne à la traduction du HLQ (Debussche, 2018a).

Ces travaux présentent l'intérêt de faire un état des lieux du niveau d'une population à un moment donné dans une logique interactive (dans le sens où ils considèrent l'adéquation entre les exigences d'un système (de santé) et les capacités des personnes). Contrairement aux outils classiques de mesure ou d'évaluation de littératie en santé (REALM, TOPHLA) qui se situent plus dans un modèle « du risque » de la LS, ces échelles modernes (HLQ, HLS-EU-Q) prennent en compte une acception élargie du concept de la LS.

Ce modèle « du risque » se distingue de celui de la LS comme « un atout à construire » (Greenhalgh, 2015). En effet, comme le rappelle Maryvette Balcou-Debussche (Balcou-Debussche, 2016), selon Greenhalgh (2015), il est possible d'identifier deux acceptions de la LS dans la littérature.

Dans le modèle du « risque », la LS « est un statut préexistant qui dérive des niveaux de littératie et de numératie de l'individu » ; dans le modèle de « l'atout », la LS est un concept distinct qui trouve ses racines dans les travaux sur la littératie en éducation, en apprentissage de l'adulte et en promotion de la santé, en y incluant les plans personnel, social et environnemental » (Balcou-Debussche, 2016).

La première approche trouve essentiellement son ancrage dans les milieux médicaux, alors que la seconde – bien moins développée (Nutbeam, 2008) – « peut être appliquée à un large éventail de lieux d'éducation » (Balcou-Debussche, 2016).

S'il est possible de distinguer ces deux approches, il semble qu'elles puissent également se compléter et être utilisées de façons variables en fonctions des objectifs et des niveaux d'intervention.

En effet, le modèle de l'atout paraît extrêmement pertinent dès lors que l'on vise des interventions éducatives comme c'est le cas dans la recherche ERMIès-ethosocio conduite par l'équipe de Maryvette Balcou-Debussche (Balcou-Debussche, 2016). Cette étude a permis d'explorer la littératie en santé selon deux approches complémentaires (une description des profils selon les neuf dimensions du HLQ complétée par une analyse socio-anthropologique à partir d'une quarantaine d'entretiens semi-directifs réalisés de façon prospective en 2012 puis en 2015) .

En revanche, le modèle du risque a l'avantage, de « mesurer » le niveau de littératie en santé sur différents territoires et différents groupes de population.

I. 4. 5. Les effets de la LS sur la santé

Une relation a été établie entre le statut socio-économique et les niveaux de littératie et de littératie en santé de l'individu (Stormacq, 2018) : les compétences de santé les plus faibles se rencontrent parmi les classes socio-économiques les plus défavorisées. C'est ainsi, que l'on constate un intérêt croissant pour la promotion de la littératie en santé comme stratégie de réduction des disparités de santé (Mogford, 2011).

En ce qui concerne le rôle de la littératie en santé par rapport aux inégalités sociales de santé, plusieurs études ont permis de montrer que la littératie en santé se révèle être un facteur médiateur partiel significatif pour certains comportements de santé (Van Der Heide, 2013), dont l'alimentation saine, l'activité physique et la consommation de médicaments (Van den Broucke, 2014). Une récent étude montre que LS joue un rôle médiateur dans la relation entre le statut et l'état de santé, la qualité de vie, les résultats spécifiques liés à la santé, les comportements de santé et l'utilisation des services de prévention (Stormacq, 2018). Ainsi, la LS peut être considéré comme un facteur de risque modifiable des disparités socioéconomiques en matière de santé (Stormacq, 2018).

Le niveau de LS est lui-même influencé par plusieurs facteurs de risques favorisant une faible litttératie en santé. On retrouve un faible niveau d'éducation ou de scolarité, une situation socio-économique et un statut social défavorisés, et l'appartenance à un groupe minoritaire (Sentell, 2011 ; Cho, 2008 ; Sentell, 2012 ; Stormacq, 2018). On observe également une forte association avec l'âge et le genre (Mitic, 2012 ; Conseil Canadien sur l'Apprentissage, 2007 ; Cho, 2008).

De fait, de faibles compétences en LS peuvent être considérées comme facteurs contributeurs aux inégalités de santé (Van den Broucke, 2014 ; Stormacq, 2018).

Il existe donc un lien entre de bas niveaux de 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 (Berkman, 2011 ; Easton ; 2010).

Ainsi, comme le rappelait la « Conférence Nationale de Santé » en 2017 (Conférence Nationale de Santé, 2018), « la littératie en santé accroît les gains de santé (Abel, 2007) :

- en agissant positivement sur les valeurs et normes affectant la perception de la santé et de la maladie : le développement de la littératie en santé permet de passer d'une représentation restrictive de la santé comme l'absence de maladie, à une représentation positive et globale de la santé, intégrant par exemple la notion de la multiplicité de ses déterminants ;
- en développant la capacité à faire un lien sensé entre les messages de santé publique et les recommandations de promotion de la santé, et sa propre situation : la littératie en santé confère à chaque personne la capacité de s'approprier ces recommandations et de les appliquer de manière positive ;
- en donnant les moyens de faire des choix éclairés et éventuellement de changer un comportement : la littératie en santé permet d'accéder à la variété d'options existantes et disponibles pour améliorer sa santé et le cas échéant, d'adopter le comportement de santé le plus adapté à sa situation personnelle ;
- en favorisant l'engagement dans une action communautaire pour améliorer les conditions de vie à l'échelle des territoires : le développement de la littératie en santé accroit la capacité des personnes et des groupes à s'investir dans les programmes de promotion de la santé mis en œuvre dans leurs territoires de vie et à jouer un rôle actif dans l'élaboration collective de propositions visant à améliorer la qualité de vie dans ces territoires ;
- en permettant une utilisation effective du capital culturel ou social, par la participation à des réseaux de voisinage ou groupes d'entraide : la littératie en santé est une composante fondamentale des compétences sociales qui permettent à chacun de s'investir dans des réseaux sociaux et en retour de bénéficier de leur soutien. »

La LS est donc un médiateur important des effets des facteurs sociaux sur la santé, tels que le niveau de revenu ou d'éducation par exemple (Van den Broucke, 2014 ; Stormacq, 2018). En ce sens, il s'agit d'un concept transversal aux secteurs sanitaire, médicosocial, éducatif, et d'un levier pour l'action dans l'ensemble de ces secteurs (CNS, 2017).

I. 4. 6. Le niveau de la littératie en santé en Europe

Alors qu'il n'existe pas à ce jour d'étude nationale en France concernant le niveau de LS de la population, la première étude comparative européenne sur la LS conduite en Europe (Sørensen et *al*, 2015) indique que plus de 10% de la population totale interrogée avait un niveau insuffisant de LS et que près d'une personne sur deux avait un niveau de LS décrit comme limité. La LS a été reconnue comme un domaine d'action prioritaire au sein de la Stratégie de la Commission Européenne (Sørensen, 2013).

Néanmoins, si des efforts sont ainsi conduits en Europe, « les dimensions constitutives de la littératie en santé demeurent en litige, et les tentatives pour rendre opérationnel le concept varient considérablement dans leur portée, leur méthodologie, leur qualité, ... En conséquence, il est très difficile de comparer les résultats obtenus suite aux recherches dans différents pays en matière de littératie en santé » (Van den Broucke, 2014). Ainsi, « bien que l'Union Européenne ait produit moins d'un tiers de la recherche mondiale sur la littératie en santé entre 1991 et 2005, l'importance de la question est de plus en plus reconnue par les représentants politiques de santé en Europe » (Van den Broucke, 2014).

La France est en retard par rapport à ses voisins européens. En effet, comme Maryvette Balcou-Debussche le soulignait en 2016, « dans le domaine de la santé publique française, l'expression « littératie en santé » est encore peu mobilisé et ses premières grandes visibilités sont offertes lors de la conférence donnée par Richard Osborne au séminaire de l'Institut de Recherche en santé Publique (IReSP) à Paris en Janvier 2015 » (Balcou-Debussche, 2016).

Néanmoins, les recherches se structurent, comme en témoigne l'implication d'équipes de recherche sur le sujet (Lombrail, 2004 ; Balcou-Debussche, 2016 ; Debussche, 2018a ; Debussche, 2018b ; Guillemin, 2014 ; Kivits, 2009 ; Le Bonniec, 2016 ; Mancini, 2015 ;

Margat, 2014 ; Ousseine, 2018) et la mise en place du réseau « REFLIS » (Réseau Français de la Littératie en Santé) financé par un appel à projet IReSP, auquel je contribue pour le LEPS EA 3412. De même, le sujet prend une place importante dans les décisions publiques comme le montre la récente publication de l'avis de la Conférence Nationale de Santé (CNS) sur la LS (du 6 juillet 2017) : « La littératie en santé - usagers et professionnels : tous concernés ! Pour un plan d'action à la hauteur des inégalités sociales de santé » (Conférence Nationale de Santé, 2018).

Selon la CNS, « le concept de "littératie en santé" constitue une opportunité pour aborder la question des inégalités sociales de santé tant du point de vue des usagers que du point de vue des professionnels de santé ».
Dans cet avis, la CNS présente les concepts et les enjeux liés à la littératie en santé. Elle recommande la mise en œuvre d'un programme d'action ambitieux.

Les principales recommandations s'articulent autour de 3 axes :

- Créer un environnement favorable au développement de la littératie en santé ;
- Mobiliser les ressources et les dispositifs pertinents pour développer la littératie en santé des populations vulnérables ;
- Développer l'évaluation et la recherche et diffuser les pratiques exemplaires.

La poursuite de tels objectifs d'amélioration de la LS exige, comme le recommande Nutbeam (2000, 2008), des alliances entre les secteurs de la santé et de l'éducation. En effet, améliorer la LS dans une population implique nécessairement de revenir aux fondements même de ce concept et d'interroger les travaux sur la littératie.

I. 5. Littératie et analphabétisme

I. 5. 1. Origines et définitions

L'Évaluation des compétences des adultes définit la littératie comme « la capacité de comprendre, d'évaluer, d'utiliser et de s'engager dans des textes écrits afin de participer à la société, d'accomplir ses objectifs et de développer ses connaissances et son potentiel » (OCDE, 2013).

Les francophones ont longtemps rejeté ce terme, privilégiant celui d'« alphabétisme ».
La littératie est apparue pour la première fois en français en 1985 (Giasson, 1985). L'Unesco contribuera à son développement dans le cadre de la conférence d'ouverture d'un Congrès mondial sur la citoyenneté tenu à Paris en 1993 (Pierre, 1994) et la mise en œuvre de la première recherche internationale sur la littératie en collaboration avec l'OCDE (1995) : « Littératie, économie et société ».

Selon Régine Pierre (2003) : « Cette confusion entre alphabétisation et littératie déborde une simple querelle terminologique. Elle est le reflet d'une étonnante ignorance des origines de l'écriture et des mécanismes par lesquels l'Homme a développé et transmis la connaissance de cet outil qui façonne aujourd'hui nos existences. »

Il paraît donc important de clarifier ces concepts en revenant à leurs origines.

Le concept d'alphabétisation est dérivé du latin *alphabetum* - alphabet - qui lui-même est formé des deux premières lettres de l'alphabet grec : alpha et beta. Littéralement, il réfère aux processus par lesquels on transmet la connaissance de l'alphabet.
De fait, l'alphabétisation a longtemps été associée uniquement à l'apprentissage de la lecture, de l'écriture et du calcul ; faisant fi du rôle fonctionnel évident de ces compétences dans le contexte d'un monde en voie de globalisation. Ainsi, en 1958, l'Unesco donnait la définition suivante de l'alphabétisme : « une personne est alphabète si elle peut à la fois lire et écrire, en le comprenant, un énoncé simple et bref se rapportant à sa vie quotidienne » (Unesco, 2006). L'Unesco soutenait ainsi l'idée d'une « éducation fondamentale », principalement centrée sur

les compétences en lecture et en écriture. Analphabète était alors un terme « générique », qui ne considérait pas le parcours (scolaire) de la personne.

Dans les années 1960-1970, combattre l'analphabétisme a de plus en plus été considéré comme une condition nécessaire de la croissance économique et du développement national. En 1965, le Congrès mondial des ministres de l'éducation sur l'élimination de l'analphabétisme a mis en avant le lien existant entre alphabétisme et développement. Il a proposé pour la première fois le concept d'alphabétisme fonctionnel : « L'alphabétisation doit être considérée non comme une fin en soi mais comme un moyen de préparer l'homme à un rôle social, civique et économique qui va au-delà des limites de la forme rudimentaire de l'alphabétisation consistant simplement à enseigner la lecture et l'écriture » (Unesco, 2006).

En 1978, l'Unesco adopte une définition de l'alphabétisme fonctionnel, toujours en vigueur : « une personne est alphabète du point de vue fonctionnel si elle peut se livrer à toutes les activités qui requièrent l'alphabétisme aux fins d'un fonctionnement efficace de son groupe ou de sa communauté et aussi pour lui permettre de continuer d'utiliser la lecture, l'écriture et le calcul pour son propre développement et celui de la communauté » (Unesco, 2006).

Selon cette dernière acception, il est possible de rapprocher l'alphabétisation et la littératie.

Sur le plan individuel, le concept de littératie réfère à l'état des individus qui ont assimilé l'écrit dans leurs structures cognitives au point qu'il infiltre leurs processus de pensée et de communication et que l'ayant ainsi assimilé, ils ne puissent plus se définir sans lui (Pierre, 1994) : l'écrit est le médium par lequel les connaissances sont assimilées. Pour Olson (1994), c'est là un des impacts les plus importants de la littératie sur la cognition et particulièrement sur l'apprentissage de la langue dont l'écrit est devenu le modèle. Cependant, comme l'explique Jean-Pierre Jaffré : « Son contexte fonctionnel peut varier d'un pays à l'autre, d'une culture à l'autre, et aussi dans le temps » (Jaffré, 1997).

De même que l'alphabétisme, le concept de littératie est donc plus large que les concepts d'écriture et de lecture qui réfèrent uniquement aux processus mis en œuvre par une personne lettrée pour décoder les caractères d'écriture afin d'accéder au sens transmis par un texte écrit.

En cela, la littératie peut être définie selon 3 types qui permettent d'envisager ce concept non pas comme une mesure de rendement en lecture et en écriture, mais comme un moyen pour l'individu d'utiliser l'alphabétisation dans sa vie quotidienne.

Comme présenté précédemment, Freebody et Luc ont proposé trois dimensions de la littératie (1990) :

- la littératie fonctionnelle
- la littératie interactive
- la littératie critique

Par ailleurs, alors que l'alphabétisme renvoie à une notion binaire (alphabétisé ou non), les compétences en littératie peuvent être identifiées selon 6 niveaux de compétences (*cf*. Tableau 2).

Tableau 2. Description des niveaux de compétences en littératie (d'après l'OCDE, 2016)

Niveau inférieur à 1 Les tâches correspondant à ce niveau demandent au répondant de lire des textes courts sur des sujets familiers pour trouver une information précise afin de localiser un seul fragment d'information. Le texte comprend rarement des informations contradictoires et les informations demandées sont de forme identique à celles de la question ou la consigne. Le répondant peut devoir localiser une information dans de courts textes continus. Néanmoins, dans ce cas, l'information pourra être localisée comme si le texte était non continu. Seul un vocabulaire de base est requis et le lecteur n'a pas besoin de comprendre la structure des phrases ou des paragraphes, ou d'utiliser d'autres caractéristiques du texte. Les tâches inférieures au niveau 1 ne font appel à aucune caractéristique propre aux textes numériques.
Niveau 1 La plupart des tâches de ce niveau ont pour objet de lire des textes numériques ou imprimés continus, non continus ou mixtes relativement courts afin de trouver une information identique ou synonyme à l'information donnée dans la question ou la consigne. Certaines tâches, dont celles impliquant des textes non continus, peuvent demander au répondant d'entrer des informations personnelles dans un document. Les textes comprennent peu, voire aucune information contradictoire. Certaines tâches peuvent nécessiter de passer simplement en revue plusieurs informations. Les connaissances et les compétences testées sont la reconnaissance du vocabulaire de base déterminant le sens des phrases, ainsi que la lecture de différents paragraphes du texte.
Niveau 2 À ce niveau, le support des textes peut être numérique ou imprimé, et les textes peuvent être de type continu, non continu ou mixte. Le répondant doit établir des correspondances entre le texte et les informations, et peut devoir effectuer des paraphrases ou des inférences simples. Les textes peuvent comprendre des informations contradictoires. Pour certaines tâches, le répondant doit : examiner ou intégrer deux informations ou plus en fonction de critères donnés ; comparer les informations demandées dans la question, les mettre en opposition ou engager une réflexion à leur sujet ; parcourir des textes numériques pour localiser et identifier les informations dans différentes parties d'un document.
Niveau 3 Les textes de ce niveau sont souvent denses ou longs, et sont de forme continue, non continue, mixte ou comprennent plusieurs pages. Pour réussir les tâches, il est essentiel de comprendre les structures textuelles et rhétoriques, et notamment de parcourir des textes numériques complexes. Le répondant doit identifier une ou plusieurs informations, les interpréter ou les évaluer, et doit souvent effectuer des inférences de plusieurs niveaux. Dans de nombreuses tâches, il doit dégager le sens de fragments de textes plus longs ou effectuer des opérations en plusieurs étapes afin de trouver et de formuler les réponses. Il doit également souvent écarter des informations qui sont hors sujet ou incorrectes pour donner la bonne réponse. Les textes comportent souvent des informations contradictoires, qui ne dépassent pas en quantité les informations correctes.
Niveau 4 À ce niveau, le répondant doit souvent effectuer des opérations en plusieurs étapes pour intégrer, interpréter ou synthétiser les informations à partir de textes complexes ou longs continus, non continus, mixtes ou multiples. Il doit parfois effectuer des inférences complexes et utiliser ses connaissances. De nombreuses tâches demandent d'identifier et de comprendre une ou plusieurs idées secondaires précises afin d'interpréter ou d'évaluer des affirmations ou des argumentaires subtils. Le répondant doit fréquemment tenir compte des informations conditionnelles présentes dans ces tâches. Les textes comprennent des informations contradictoires, parfois aussi importantes que les informations correctes.
Niveau 5 À ce niveau, le répondant doit rechercher des informations dans plusieurs textes denses et les intégrer, synthétiser des idées ou des points de vue semblables ou contraires, ou évaluer des arguments fondés sur des faits concrets. Il peut devoir appliquer et évaluer des modèles logiques et conceptuels d'idées pour accomplir ces tâches. Il doit fréquemment évaluer la fiabilité des sources d'information et sélectionner des informations clés. Le répondant doit souvent reconnaître des marqueurs rhétoriques subtils et effectuer des inférences de haut niveau ou encore utiliser des connaissances spécifiques.

Le niveau 3 est le seuil minimal de compétences nécessaire pour faire face aux exigences de la vie moderne dans un pays industrialisé, de façon autonome et fiable (Langis, INPES 2014).

La littératie renvoie donc à une vision positive d'un continuum de compétences. En France, les personnes ayant de faibles compétences en littératie (ou faiblement alphabétisées) sont dites en situation d'analphabétisme, d'illettrisme ou de Français Langue Étrangère (FLE).
Ainsi, alors que dans la plupart des pays francophones l'analphabétisme correspond à une non-maîtrise de la langue écrite, en France des distinctions sont faites en fonction des causes à l'origine du problème.

L'Agence Nationale de Lutte Contre l'Illettrisme (ANLCI) utilise le terme d'analphabétisme pour désigner « des personnes qui n'ont jamais été scolarisées » alors que l'illettrisme est un néologisme créé en 1981 par ATD Quart Monde afin de désigner les « personnes qui, après avoir été scolarisées en France, n'ont pas acquis une maîtrise suffisante de la lecture, de l'écriture, du calcul, des compétences de base, pour être autonomes dans les situations simples de la vie courante. Il s'agit pour elles de réapprendre, de renouer avec la culture de l'écrit, avec les formations de base, dans le cadre de la politique de lutte contre l'illettrisme ».
Pour les nouveaux arrivants en France, qui ne parlent pas la langue, on parle de « Français Langue Étrangère » (FLE). Il s'agit pour eux d'apprendre la langue du pays où ils résident.

A l'instar de l'alphabétisme, ces termes tendent à être utilisés dans une acception de plus en plus large, pour désigner un ensemble de compétences indispensables à l'autonomie de l'individu en lien avec les compétences de l'écrit. On parle alors de « savoirs de base » ou de « compétences de bases » mais aussi « d'éducation de base » ou de « formation de base » (Cavet, 2002). Ce socle associe à la communication écrite : la communication orale, les bases de la « numératie » (la capacité d'utiliser des concepts numériques et mathématiques), la mise en œuvre des opérations intellectuelles et relationnelles nécessaires à la vie quotidienne ainsi que la capacité à se situer et à agir dans son environnement (Cavet, 2002).
Une compétence de base doit permettre à un individu d'être autonome dans les situations simples de la vie quotidienne : écrire une liste de courses, lire une notice de médicament ou une consigne de sécurité, rédiger un chèque, utiliser un appareil, lire le carnet scolaire de son enfant (Vicher, 2004).

Bien qu'une ambiguïté sémantique persiste dans les écrits, concernant les usages des concepts d'alphabétisation, d'alphabétisme et de littératie (Bélisle, 2006), il me semble que les concepts d'alphabétisation (selon sa définition moderne) et de littératie sont suffisamment proches pour ne pas prendre position dans le cadre de ce travail de thèse. Par ailleurs, en anglais, « *literacy* » peut designer ces trois concepts (Vincent, 2003).

Au regard de ces précédentes clarifications, j'ai fait le choix de situer mon travail de thèse dans le domaine de l'alphabétisme ou de la littératie chez les adultes et plus précisément chez les personnes en situation d'illettrisme.

Ce choix tient au fait que, contrairement aux personnes n'ayant jamais été scolarisées ou celles en situation de FLE, les personnes en situation d'illettrisme sont souvent plus difficilement repérables par des professionnels non-initiés : elles dissimulent souvent leurs difficultés, dont elles ont honte, et expriment rarement une demande de formation. Elles se rendent, selon leurs propres mots, « invisibles » (Agir contre l'illettrisme - Le kit pédagogique). Par ailleurs, même si elles sont sensiblement confrontées aux mêmes difficultés qu'une personne en situation d'analphabétisme ou de FLE, elles n'entretiennent pas le même rapport avec l'école et les apprentissages formels. Elles ont souvent connu un échec précoce, entrainant l'arrêt du processus d'apprentissage, le décrochage hâtif, de nombreux redoublements ; elles n'ont pas bénéficié d'un soutien pédagogique adapté ; elles ont ressenti un fort sentiment de rejet de la part de l'institution scolaire et ne se sont pas senties reconnues dans un cadre culturel éloigné de leur milieu familial d'origine.
Ces différents points, qui seront repris plus précisément dans les prochains paragraphes, ont légitimé mon choix d'identifier les besoins particuliers de ces personnes afin d'y répondre par une intervention pédagogique appropriée.

I. 5. 2. Les déterminants de la littératie

Le rapport final de l'enquête internationale sur la littératie des adultes (2000) a permis d'identifier les déterminants de la littératie :

- Le niveau de scolarité (éducation structurée) représente le principal déterminant du niveau de littératie des personnes. Dans dix-sept des vingt pays de l'OCDE ayant participé à l'étude en 2000, il constitue le premier et le principal prédicteur.
- L'âge et la catégorie professionnelle constituent aussi des déterminants importants. La catégorie professionnelle des cadres hautement spécialisés correspond à un niveau de littératie élevé, mais plus le répondant est âgé, plus le niveau de littératie est faible (les autres variables étant égales).
- Le fait de parler une autre langue que celle utilisée aux fins du test constitue, en matière de littératie, un déterminant tout aussi important que la catégorie professionnelle et l'âge. C'est notamment le cas des pays anglophones visés par l'Enquête (à l'exception de l'Irlande, dont la proportion d'immigrants est relativement faible), mais aussi de quelques petits pays européens qui comptent deux ou plusieurs langues officielles (Belgique, Finlande, Norvège et Suisse) ou qui ont toujours été plutôt ouverts à l'immigration (Suède).
- La participation à la vie active, l'éducation structurée des adultes et l'apprentissage informel au travail mesuré par les pratiques d'écriture dégagent des associations significatives avec le niveau de littératie dans la plupart des pays. Leur rôle est néanmoins assez modeste par comparaison avec les autres variables déjà mentionnées. Ce résultat est attribuable en partie à la force du rapport entre la littératie et la profession.

Au regard de ces données, il semblerait intéressant d'avoir une vision précise de la situation en France. Dans ce but, le prochain paragraphe vise à présenter un état des lieux descriptif du niveau de littératie des adultes en France

I. 5. 3. État des lieux descriptif du niveau de littératie des adultes en France

À partir de trois études conduites dans le champ de la littératie en France - l'évaluation des compétences des adultes (OCDE,2016) ; l'enquête Information et Vie Quotidienne, 2012 (INSEE,2012) ; la Journée Défense et Citoyenneté (Vourc'h, 2015) il a été possible de faire émerger des tendances significatives quant aux populations les plus touchées par un faible niveau de littératie.

Il est tout d'abord important de noter que plus de la moitié de la population française ne possède pas les compétences en littératie nécessaires pour faire face aux exigences de la vie moderne dans un pays industrialisé, de façon autonome et fiable.
Parmi ces personnes, 2 500 000 sont en situation d'illettrisme, soit 7% de la population française. Ce phénomène est majoré avec l'âge. Ainsi, contrairement aux idées reçues, les 45-65 ans ont des compétences en littératie en moyenne plus faibles que les 16-44 ans. Cependant, l'étude effectuée lors de la Journée Défense et Citoyenneté (JDC) en 2015 montre que près de 10 % des jeunes interrogés rencontrent des difficultés en lecture.

Par ailleurs, si le niveau de formation des participants influence les compétences en littératie, retenons néanmoins que plus de la moitié des personnes illettrés exercent une activité professionnelle. La lutte contre l'illettrisme touche donc de très près le monde du travail, de l'entreprise.

Des différences de compétence en littératie entre les individus nés en France et ceux nés à l'étranger sont à noter mais sur les 2 500 000 personnes illettrées en France, 71 % d'entre elles parlaient uniquement le français à la maison à l'âge de 5 ans. Il ne s'agit donc pas d'assimiler faible niveau de littératie et immigration. En revanche, les individus nés à l'étranger et résidant en France depuis au moins 5 ans obtiennent des résultats en littératie supérieurs de 5,5 points à ceux des immigrés arrivés récemment, une progression trois fois inférieure à la moyenne des pays ayant participé à l'étude de l'OCDE. Ce constat souligne l'importance des politiques de formation visant à soutenir l'alphabétisation des nouveaux arrivants en France.

En termes de répartition sur le territoire, la moitié des personnes en situation d'illettrisme, vivent dans des zones rurales ou faiblement peuplées, ce qui signifie que la politique doit s'organiser sur tout le territoire.

I. 5. 4. Les effets économiques et sociaux de la littératie selon les résultats de l'évaluation des compétences des adultes (PIAAC) de 2012 (OCDE, 2013).

Les résultats de l 'évaluation des compétences des adultes (PIAAC) de 2012 montrent que les compétences en littératie influencent sensiblement les chances de réussite dans la vie de chaque individu.

Elles sont ainsi vectrices de prospérité et d'inclusion sociale. Par exemple, d'un point de vue économique, le salaire horaire médian des travailleurs se situant au niveau 4 ou 5 en littératie est supérieur de plus de 60 % à celui des travailleurs se situant à un niveau inférieur ou égal au niveau 1.

Les individus peu compétents en littératie ont également plus de deux fois plus de risques d'être au chômage. Alors que la demande de compétences ne cesse de gagner en sophistication, que les emplois demandent toujours plus d'analyse et de transmission des informations, et que la technologie devient omniprésente, les individus peu compétents en littératie et en numératie se trouvent toujours plus menacés. Une faible maîtrise des compétences en traitement de l'information empêche d'accéder à de nombreux services de base, aux emplois les plus rémunérateurs et gratifiants, et à la possibilité de suivre une formation, facteur essentiel au développement et au maintien des compétences tout au long de la vie professionnelle et privée.

Loin de concerner uniquement les individus, ces corrélations s'appliquent également aux pays : le revenu par habitant est supérieur dans les pays possédant une vaste proportion d'adultes très compétents et une faible proportion d'adultes peu compétents en littératie et en numératie. Les inégalités en matière de compétences sont synonymes d'inégalités de revenus. La répartition des compétences en littératie au sein d'une population n'est pas sans conséquence sur la répartition des résultats économiques et sociaux au sein de la société.

Selon l'Évaluation des compétences des adultes, un niveau plus élevé d'inégalité en termes de compétences en littératie et en numératie s'accompagne d'un niveau plus élevé d'inégalité dans la distribution des revenus, quel que soit le lien de cause à effet.

Les individus moins compétents ont également tendance à indiquer un moins bon état de santé, un plus faible engagement citoyen et une confiance plus limitée en autrui.
De fait, les retombées des compétences en littératie dépassent le niveau de rémunération des personnes et l'accès à l'emploi. Dans tous les pays, les individus moins compétents en littératie sont plus susceptibles d'indiquer être en mauvaise santé, de penser n'avoir que peu d'impact sur le processus politique et de ne pas participer à des activités bénévoles ou associatives en comparaison avec leurs homologues plus compétents.

Dans la plupart des pays, ils sont également moins susceptibles de faire confiance à autrui. Par exemple, la probabilité que les individus se situant au niveau 1 en littératie indiquent un faible niveau de confiance en autrui est deux fois supérieure à celle des individus se situant au niveau 4 ou 5, même lorsque leurs antécédents scolaires et sociaux sont pris en compte.
Bien que le lien de cause à effet de ces corrélations soit difficile à identifier, elles n'en restent pas moins manifestement importantes.

L'OCDE encourage donc à poursuivre les études sur les compétences des adultes et souligne à quel point les compétences en traitement de l'information sont essentielles à la participation au marché du travail, à l'éducation et à la formation, ainsi qu'à la vie sociale et citoyenne. Ces compétences sont également fortement transférables et peuvent ainsi être mises à profit dans de nombreux contextes sociaux et professionnels.

Parmi les causes pouvant engendrer de faibles compétences en littératie, l'illettrisme renvoie à une difficulté de l'acquisition fonctionnelle de la langue écrite puisqu'il désigne des personnes à qui on a enseigné la langue écrite dans le cadre de l'école mais qui ont peu ou mal acquis ce savoir pour des raisons sociales, familiales ou fonctionnelles (Vogler, 1999).

Ainsi, les personnes en situation d'illettrisme « ont acquis de l'expérience, des compétences et une culture, mais sans s'appuyer, ou pratiquement pas, sur l'écrit » (Besse, 2004).

Cette situation, à distinguer de celles l'analphabétisme et du FLE, a par conséquent des effets sur l'insertion professionnelle et la formation, le développement personnel, la vie sociale des personnes.

Ces dernières années, des études en psychologie du développement et de l'éducation ont été conduites pour décrire les compétences cognitives et les processus d'apprentissage de cette population d'adultes qui, bien qu'ayant théoriquement reçu un enseignement de la lecture, n'ont jamais développé les compétences en littératie pour être autonomes dans la vie de tous les jours. En effet, ces difficultés d'apprentissage conduisent à questionner les compétences sous-jacentes à l'acquisition du langage écrit (langage oral, mémoire, attention, etc.) (Eme, 2006).

Comme nous le verrons dans le prochain paragraphe, il m'a semblé essentiel de poursuivre mes travaux de thèse en interrogeant les particularités de fonctionnement en matière de lecture et d'écriture des adultes en situation d'illettrisme afin de pouvoir adapter les modalités d'apprentissage en conséquence.

I. 6. Les enjeux de l'illettrisme dans la formation des adultes en France

I. 6. 1. Définition et facteurs de risque de l'illettrisme

L'illettrisme est défini comme la situation des « hommes et femmes de plus de 16 ans, ayant été scolarisés, et ne maîtrisant pas suffisamment l'écrit pour faire face aux exigences minimales requises dans leur vie professionnelle, sociale, culturelle et personnelle ». Cette définition, donnée en 1995 par le Groupe permanent de lutte contre l'illettrisme (GPLI), distingue l'illettrisme de l'analphabétisme et du Français Langue Étrangère (Vogler, 1999).

Depuis la loi d'orientation de lutte contre les exclusions du 29 juillet 1998, la lutte contre l'illettrisme est déclarée « priorité nationale ». C'est l'Agence nationale de lutte contre l'illettrisme (ANLCI) - qui a succédé au GPLI en 2000 – qui est garante de l'organisation des mesures de lutte contre l'illettrisme sur le territoire. On note aujourd'hui une prise de conscience du taux d'échec en lecture à la sortie du système scolaire. Il en résulte « la mise en œuvre de moyens pour y remédier qui se sont effectués au niveau international, comme en témoignent les rapports de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) sur la littératie dans le monde, et la mise en place du Programme international pour le suivi des acquis des élèves de 15 ans (PISA) » (Eme, 2011a).

Plusieurs études ont montré les liens entre illettrisme et déterminants environnementaux : l'illettrisme est souvent associé à des caractéristiques socio-familiales particulières ou à des méthodes d'apprentissage non adaptées (Bentolila, 1996 ; Gottesman, 1996 ; Espérandieu, 2000).

Les groupes à risque se retrouvent majoritairement chez les personnes provenant de minorités ethniques ou de milieux très défavorisés (d'un point de vue économique et culturel). On retrouve également des personnes ayant vécu des perturbations dans leur scolarité (redoublement, orientations, absentéisme), ou dans leur histoire familiale (maltraitance, invalidité des parents, familles nombreuses).

En termes d'apprentissage, la méthode globale a été largement mise en cause pour expliquer l'échec en lecture (Dehaene, 2007).

Cependant, toutes les personnes en situation d'illettrisme ne relèvent pas de ces contextes particuliers. Par ailleurs, ces variables n'expliquent pas à elles seules l'évolution vers l'illettrisme qui ne peut pas être réduite à un facteur unique (Lemmel, 1995). D'ailleurs, comme l'évoque Elsa Eme (2011a), une limite à ce type d'études est qu'elles ne s'interrogent pas sur le fonctionnement cognitif des personnes, qui pourrait à la fois expliquer leurs difficultés d'apprentissage et donner des indications pour tenter d'apporter des solutions.

I. 6. 2. La contribution de la psychologie cognitive, des sciences de l'éducation et des neurosciences dans l'apprentissage des personnes en situation d'illettrisme

Les difficultés de traitement des mots écrits caractérisant l'illettrisme

Des études ont montré une spécificité des traitements des mots écrits chez les adultes illettrés relativement à des enfants de même niveau de lecture (Ehri, 1987 ; Frith, 1985 ; Stanovich, 1997). Les adultes illettrés semblent avoir plus de difficultés à utiliser les procédures phonologiques que les procédures orthographiques, ce qui suggère qu'ils sont affectés d'un déficit spécifique dans le traitement phonologique des mots écrits (Worthy, 1996).

Le traitement phonologique ou procédure par assemblage (voie auditivo-verbale utilisant la conversion graphème-phonème) correspond au traitement analytique par décodage des graphèmes et codage des phonèmes. Il s'agit d'isoler et de repérer les lettres et groupes de lettres, de les convertir en sons, d'assembler les sons obtenus en syllabes puis en mots (assemblage) et, enfin, de leur donner du sens.

Les procédures orthographiques ou procédure par adressage (voie visuelle de reconnaissance globale de mots connus, processus rapide) font appel à un lexique interne (système de reconnaissance visuelle des mots) progressivement construit au fil des expériences de lecture. C'est la seule procédure qui autorise la lecture des mots irréguliers ou des homophones, de façon rapide et tout en gardant un accès au sens. Elle permet de repérer immédiatement les unités riches de sens (mots ou morceaux de mots). Il y a alors traitement orthographique et analogique car le lecteur se sert de sa connaissance de l'orthographe des mots et de leur prononciation, pour en traiter de nouveaux.

Il est à noter que la mise en place d'une lecture par adressage automatisé dépend en grande partie de la qualité des processus d'assemblage. C'est la seule procédure permettant de lire des non-mots ou des mots nouveaux.

Ces résultats ont été reproduits en langue française (Eme, 2006). Une étude francophone des comportements dans la compréhension de documents de la vie quotidienne a également montré que, lorsque des adultes (en formation de base) ne disposent pas d'une procédure phonologique opérationnelle, ils mettent en œuvre des stratégies diverses pour aborder un document écrit : appui sur l'iconographie, traitement syllabe par syllabe, traitement par devinette, reconnaissance globale de certains termes (Petiot, 1997).

Illettrisme et langage oral

Pour Bentolila (1996, 2004), l'illettrisme correspond à un « malaise global avec la langue », qui se manifesterait à la fois dans ses aspects formels (par la pauvreté du vocabulaire et de la syntaxe) et pragmatiques (par l'absence de prise en compte du contexte de communication).

Les études en psycholinguistique le confirment. Elles montrent que les difficultés des adultes illettrés concernent aussi le langage oral (Eme, 2011a). Ainsi, les capacités à utiliser le langage oral dans un contexte de communication, et à interpréter le sens des énoncés en tenant compte du contexte, des situations, des interlocuteurs, interviendraient en lecture et se renforceraient avec la maîtrise de l'écrit (Roth, 2002). En effet, lire c'est interpréter une parole produite par un autre que soi.
Sur le plan formel, « les adultes illettrés ont des capacités de langage plus proches des enfants d'âge scolaire que de leurs pairs d'âge chronologique » (Eme, 2011a).
Sur le plan pragmatique, « leurs productions sont moins cohérentes et moins intégrées que celles des adultes lecteurs, mais aussi riches en évaluations » (Eme, 2011a). En effet, les adultes illettrés produisent pratiquement autant d'expressions qui ont pour fonction d'exprimer leur point de vue, le contenu émotionnel de l'histoire, et de susciter l'intérêt de l'interlocuteur (Bamberg, 1996).

Par ailleurs, des données récentes tendent à montrer que les adultes illettrés ont du mal à comprendre les formes de langage non littérales (demandes indirectes, expressions idiomatiques, sarcasmes) pourtant fréquentes dans les interactions quotidiennes (Eme, 2011b).

Pratiques et représentations de l'écrit des personnes en situation d'illettrisme

D'autre travaux sociolinguistiques ont porté sur le fonctionnement et les compétences des personnes illettrées dans les activités de langage.

Les profils de mode d'appropriation de l'écrit des adultes illettrés mis en évidence par Besse (1995) montrent que « ces adultes ne se sont pas approprié l'écrit, dans ses caractéristiques, ses usages, ses fonctions, les modalités de sa pratique en lecture et en écriture ». Ainsi, les adultes illettrés ont un rapport à l'écrit qui le réduit à un code en négligeant ses pouvoirs de communication et de conceptualisation (Besse, 1997, 2004).
Nombre de personnes en formation de base, par exemple, ne se sont pas approprié les fonctions de l'écrit pour la communication, l'information et la transmission d'un message, et n'ont pas intégré la notion de destinataire dans le processus de production (Leclercq, 2007). D'autre part, elles ont des représentations dépréciatives d'elles-mêmes en tant que lecteurs et

scripteurs et n'attribuent pas pour valeur aux écrits le fait d'être porteurs d'informations nouvelles par rapport aux expériences vécues (Leclercq, 2008).
Ces travaux montrent aussi que les compétences des personnes illettrées sont dépendantes des interactions sociales et des contextes de communication (Leclercq, 1997).
Ainsi, dans le domaine privé (où la norme n'est plus une référence obligatoire), Morisse (2008) a montré que des jeunes en stage de formation aux savoirs de base témoignent de pratiques et d'habiletés efficaces, qui se manifestent dans des récits autobiographiques, le journal intime, la correspondance privée, et qui impliquent une réflexivité sur leurs pratiques scripturales.

Capacités cognitives et illettrisme

Peu d'études ont objectivé les compétences des personnes illettrées dans le domaine cognitif (Eme, 2011a). Des études américaines en neuropsychologie sur la façon dont le développement et l'organisation cérébrale sont modifiés par l'acquisition de la langue écrite ont montré que les adultes illettrés réussissent moins bien que les lettrés dans les tests de langage, mais aussi dans les tests de mémoire et les tâches visuo-spatiales (Ardila, 1989 ; Reis, 2001). Néanmoins, les difficultés des adultes en situation d'illettrisme relèveraient plutôt de stratégies mises en place qu'aux capacités de mémoire et de traitement de l'information en elles-mêmes (Folia, 2003).
Par ailleurs, bien que le QI moyen des adultes illettrés, tel qu'estimé à partir des échelles d'intelligence, soit inférieur à la moyenne dans la population générale, l'illettrisme ne semble pas pouvoir être expliqué par un manque d'aptitudes intellectuelles (Jimenez, 2003). Une interprétation plausible de ces données est que l'illettrisme des adultes s'explique principalement par un échec scolaire lié à un trouble du langage ou à un trouble plus général des apprentissages (Eme, 2011a). Les difficultés rencontrées dans les tests d'intelligence seraient une conséquence de la situation d'illettrisme. Les données ne sont toutefois pas encore assez nombreuses pour apporter une conclusion définitive. Par ailleurs, selon Elsa Eme (2011a), « les résultats obtenus dans ces études ne sont pas généralisables à l'ensemble de la population des adultes illettrés, mais ne concernent que des participants en formation, volontaires pour lutter contre leur situation d'illettrisme, dont on peut envisager qu'ils ne sont pas représentatifs des adultes non engagés dans cette démarche ».

Les implications pour la formation des adultes en situation d'illettrisme

Des études ont montré l'utilité des évaluations cognitives et linguistiques pour l'apprentissage de la lecture en formation pour adultes. En analysant les difficultés et en connaissant les profils d'aptitudes des individus, on peut mettre en place des programmes de formation plus adaptés à leurs particularités de fonctionnement en renforçant leurs aptitudes les plus faibles et en s'appuyant sur les capacités plus élevées, plutôt que de se centrer sur l'acquisition des connaissances (Eme, 2011).

En France, des travaux ont mis en évidence un certain nombre de facteurs sur le plan sociocognitif à prendre en compte dans les actions de formation (Lété, 1997 ; Leclerq, 1997) :

- Non-reproduction d'un modèle scolaire trop éloigné des exigences de l'adulte ;
- Rendre l'apprenant acteur de sa formation en le faisant participer à la définition des objectifs ;
- Adopter une pédagogie qui favorise une nouvelle reconnaissance de soi ;
- Mettre en place des pédagogies différenciées fondées sur les acquis de départ ;
- Préserver des moments collectifs mobilisant un groupe autour d'un projet commun ;
- Prendre en compte le décalage entre les représentations liées à l'écrit des apprenants et celles des formateurs ;
- Mettre en place des situations signifiantes et motivantes.

Ce dernier point conduit à évoquer d'autres travaux, internationaux cette fois-ci, notamment la méthode d'alphabétisation proposée par Paulo Freire. Cette dernière a été reprise depuis dans de nombreuses études qui ont cherché à diffuser les idées et les concepts de l'éducation populaire et de Paulo Freire au Brésil (Gadotti, 2007).

Dans l'éducation populaire, comme dans la dimension pédagogique propre au Mouvement Populaire de Paulo Freire, le processus de production du savoir est pédagogiquement plus important que son produit. On s'intéresse à la compréhension de la manière dont les personnes s'organisent pour produire et vivre les expériences créatrices de connaissances. On développe des stratégies d'éducation qui incitent à la participation comme un moyen de promouvoir la citoyenneté, comprise dans ses dimensions critiques et actives.

Dans cette vision, Nutbeam précise (2000) que Freire et ceux qui ont modélisé leurs programmes d'éducation sur ses méthodes (Wallerstein, 1988) ont montré que travailler pour élever la « conscience critique » de ceux qui ont peu ou pas de compétences en lecture et en écriture peut permettre d'élever non seulement leur littératie fonctionnelle mais également leurs littératie interactive et critique.

Sur le plan des contenus, des expériences pédagogiques ont été menées en France (AFB, Ateliers de formation de base ; AFL, Association française pour la lecture ; cf. par exemple www.lecture.org), et des outils standardisés élaborés (par exemple Lettris, Bentolila, 2003).

Néanmoins, ces programmes sont élaborés à un niveau local, mais d'une part il n'y a pas d'études d'évaluation permettant de déterminer quelles méthodes sont les plus efficaces, dans quelle mesure et pourquoi (Torgerson, 2005), et d'autre part, il y a encore peu d'échanges entre la recherche et la formation professionnelle des adultes en vue de leur insertion sociale (Eme, 2011).

Cette réflexion pourrait ouvrir de nouvelles pistes de recherche dans le but d'unifier différentes approches complémentaires de l'illettrisme (Eme, 2011).

Appliqués à la santé, ces réflexions me conduisent à faire le lien avec les recommandations de Nutbeam qui encourage à lier les stratégies de promotion de la littératie et celles de la promotion de la santé (Nutbeam, 2000, 2008) afin de promouvoir la LS des personnes.

I. 7. Problématique de la recherche

Au terme de cette première partie, il est possible de mettre en lien les différents concepts mobilisés dans cette recherche.

En effet, le niveau de compétences en LS a un impact suffisamment important sur l'état de santé pour qu'il semble nécessaire d'en tenir compte dès lors que l'on vise l'amélioration de la santé globale de la population (Batterham, 2016).

Dans le cas particulier des malades chroniques, il est constaté qu'un faible niveau de LS nuit à une pleine maîtrise des compétences permettant l'autogestion de la maladie et le suivi des traitements (Heijmans et al, 2015 ; Miller, 2016 ; Moser et al, 2015). C'est ainsi que l'OMS recommande que le niveau de LS des patients atteints de maladie chronique soit pris en compte dans les interventions visant à développer leur autogestion (Kickbusch et al, 2013).

Or, en France, l'éducation thérapeutique du patient est une contribution importante au développement de l'autogestion dans une perspective d'autonomie des personnes porteuses de maladies chroniques. Néanmoins et alors que l'éducation a comme principales composantes d'élever, d'enseigner et de former (Reboul, 1992) en prenant en compte le contexte de vie de la personne, ses projets, ses conceptions, ses handicaps et potentialités d'apprentissage (Ivernois (d'), 2016), un constat se fait jour selon lequel un faible niveau de littératie en santé (LS) constitue un obstacle majeur pour accéder aux éducations en santé (Nutbeam, 2000 ; Berkman, 2011 ; Easton, 2010), dont l'ETP fait partie (Traynard, 2013).

Dans ce contexte, il semble qu'une attention particulière doit être portée aux publics vulnérables qui utilisent moins le système de santé alors même qu'ils sont davantage atteints par les maladies chroniques (Traynard et al, 2013) afin que l'ETP puisse être envisagée comme un moyen de répondre aux besoins en LS de ces personnes.

Parmi les publics vulnérables, on retrouve les personnes ayant un faible niveau de littératie qui sont, d'une part, moins exposés aux éducations en santé et, d'autre part, ne possèdent pas les compétences pour recourir aux ressources existantes (Nutbeam, 2000). En effet, bien que la LS ne se résume pas à la capacité des gens à lire et à comprendre l'information écrite

(Batterham, 2016), avoir de faibles compétences en littératie est générateur de difficultés d'intégration qui se répercutent, pour l'individu, dans toute sa vie quotidienne et atteignent son identité sociale.

En France, on compte près d'un adulte sur deux qui ne possède pas le niveau 3 en littératie nécessaire pour faire face aux exigences de la vie moderne dans un pays industrialisé, de façon autonome et fiable (OCDE, 2013). Parmi elles, 2 500 000 personnes sont en situation d'illettrisme. C'est à dire que bien qu'elles aient été scolarisées, elles ne maîtrisent pas suffisamment l'ensemble des compétences de base - linguistiques et graphiques - pour être autonomes dans des situations simples de la vie quotidienne.
Selon l'Agence Nationale de Lutte Contre l'illettrisme il s'agit d'un problème méconnu et sous-estimé. Par ailleurs, l'illettrisme induit des particularités de fonctionnement en matière d'apprentissage car ces personnes ont souvent connu un échec précoce, entrainant l'arrêt du processus d'apprentissage, le décrochage hâtif, de nombreux redoublements ; elles n'ont pas bénéficié d'un soutien pédagogique adapté ; elles ont ressenti un fort sentiment de rejet de la part de l'institution scolaire et ne se sont pas senties reconnues dans un cadre culturel éloigné de leur milieu familial d'origine.

Dans ce contexte et alors que des travaux de recherche en cours concourent à mettre en lien ETP et LS d'un point de vue interventionnel (Balcou-Debussche, 2016), mon travail doctoral se propose, au moyen de l'ETP, de répondre spécifiquement aux besoins d'apprentissage en santé des patients chroniques en situation d'illettrisme.

Ainsi, alors que l'ETP (notamment sous forme de programmes autorisés) paraît difficilement accessible à un public illettré, il semble important de questionner les conditions à réunir afin de permettre aux acteurs d'adapter spécifiquement l'ETP à des personnes en situation d'illettrisme.

Le prochain chapitre visera à présenter la question de recherche qui émerge de ces premiers constats, les objectifs qui en découlent ainsi que la méthodologie de recherche qui sous-tend mon travail doctoral.

Deuxième partie :

Question de recherche, objectifs et méthodologie de la recherche

II. 1. Question de recherche

L'identification précise de ma question de recherche est le fruit d'une évolution de questions de recherche primaires.

En effet, à l'origine de ce travail de thèse, alors que l'OMS encourageait déjà en 2013 (Kickbusch, 2013) les initiatives visant à promouvoir l'autogestion par des patients atteints de maladies chroniques et possédant de faibles compétences de la LS, il s'agissait de contribuer à renforcer les recherches qui s'intéressent aux politiques d'éducation et de santé ainsi qu'aux stratégies qui en découlent pour améliorer la LS des personnes le nécessitant.

De fait, les questions initiales étaient essentiellement ciblées sur le concept de LS contextualisé à l'ETP et interrogeaient les liens conceptuels, méthodologiques et interventionnels entre ces deux champs de pratique et de recherche.

Puis, au fur et à mesure que les données ont été recueillies et considérant les liens prégnants entre littératie, LS et ETP (qui feront l'objet d'un développement dans la chapitre suivant), je me suis intéressée plus particulièrement aux personnes en situation d'illettrisme et atteintes d'une maladie chronique.

Ainsi, partant du constat que l'absence de maîtrise des compétences en littératie et en LS était un obstacle à leur éducation thérapeutique, il m'a semblé possible d'inverser ce raisonnement. En effet, en référence aux travaux sur la littératie, l'apprentissage de l'adulte et la promotion de la santé (Nutbeam, 2008), il semble que l'ETP puisse, selon ses fondements, pallier le manque de ressources de ces personnes.
Ainsi, en prenant en compte les besoins, les ressources et les potentialités de la personne, il apparaît opportun d'envisager la LS non plus comme un obstacle à l'ETP mais plutôt

d'appréhender l'ETP comme une opportunité de répondre aux besoins propres en LS et plus largement à l'alphabétisation, notamment chez les personnes en situation d'illettrisme.
Pour cela, la mobilisation des champs sanitaire et social est apparue comme une nécessité.

Par ailleurs - considérant un modèle d'intervention pédagogique en ETP comme « la description d'actions reliées entre elles et menées par le soignant, par le patient ou tout autre acteur et visant à modifier ou à maintenir les facteurs influençant le comportement recherché et le comportement lui-même » (Gagnayre dans Ivervois (d'),2012) - il n'existe pas à ma connaissance un tel modèle fondé sur des propositions pratiques, des questionnements, des conditions à réunir qui permettent aux acteurs d'adapter spécifiquement l'ETP à des personnes en situation d'illettrisme.

Ces constats m'ont conduite à la question de recherche suivante :

Comment adapter l'ETP destinée aux personnes porteuses de maladies chroniques en situation d'illettrisme ?

Cette recherche mobilise plusieurs champs de pratique et de recherche que sont la littératie, la littératie en santé et l'ETP, il semble alors important d'apporter trois points de précision méthodologique.

Le premier est que j'ai fait le choix de centrer mes travaux selon l'approche pédagogique de l'ETP développée par l' « école de Bobigny ». Cela s'explique pour trois raisons.
D'une part, cette recherche vient s'intégrer aux recherches conduites par le LEPS (Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA 3412) de l'Université Paris 13 qui propose dans son thème 3 « Interventions d'éducations en santé à l'épreuve du système de santé : transformation des contextes pour augmenter le pouvoir d'agir des acteurs » de : montrer l'efficacité des modèles d'intervention éducatifs et d'accompagnement des patients dans les trajectoires de santé tout au long de la vie ; modéliser et expérimenter des stratégies de transformation des services dans un sens favorable aux apprentissages, en lien avec les ressources de l'environnement, et avec un souci d'équité ; capitaliser l'expérience des acteurs de proximité. C'est ainsi que mon travail s'enracine dans le champ de la pédagogie de la santé et vient ainsi s'adosser aux travaux conduits par les P^{rs} d'Ivernois et Gagnayre.

D'autre part, l'ensemble de mon travail de thèse est contextualisé à l'environnement français et l' « école de Bobigny » a largement contribué au déploiement de l'ETP sur le territoire (tant au niveau des acteurs, dans les structures de santé, qu'au niveau des recommandations qui ont été publiées par la Haute Autorité de Santé (HAS)). C'est ainsi qu'il paraissait important de centrer ce travail sur cette approche afin d'élaborer une proposition d'ajustement de l'existant *via* le modèle systémique auquel s'adossent les 4000 programmes d'ETP autorisés en France.
Pour finir, d'un point de vue méthodologique, le caractère cyclique de cette approche opératoire de l'éducation autorise les réajustements pédagogiques en fonction des besoins identifiés chez les patients, dont les besoins en littératie. D'ailleurs, en 1995, Rémi Gagnayre et Jean-François d'Ivernois évoquaient déjà la nécessité d'identifier les ressources en terme de lecture, écriture et calcul des patients lors du diagnostic éducatif (Ivernois (d'), 1995). Ainsi, cette approche de l'éducation permet d'envisager l'ETP comme un processus dont le point de départ est caractérisé par l'évaluation des besoins du patient et le point d'arrivée, leur évaluation. Ceci favorise la remise en question permanente de l'éducation et de ce fait en découle un contexte favorable à l'objectif de ce travail.

Le second point de clarification est que j'ai conduit mes travaux de recherche en m'adossant au modèle HLS (Sørensen et *al*, 2012) qui, bien qu'il renvoie à une notion de catégorisation des personnes en fonction de leur niveau de LS, permet aussi - comme le rappelle Stéphan Van den Broucke - de « progresser au sein de ces trois dimensions de la santé, tout en passant par les différentes étapes du processus de littératie en santé, confère tout d'abord aux individus les moyens de prendre le contrôle de leur propre santé et leur permet, ensuite, de s'engager dans des actions de promotion de la santé » (Van den Broucke, 2014).
En cela, cette approche m'est apparue intéressante, d'autant que ce modèle conceptuel a été repris par l'OMS dans son rapport paru en 2013 : « *Health Literacy. The solid facts* » (Kickbusch, 2013).

Pour finir, cette recherche visera conjointement à mobiliser les ressources du champ de l'illettrisme car comme le recommande Nutbeam il est essentiel de lier les stratégies de promotion de la littératie et celles de la promotion de la santé (Nutbeam, 2000, 2008) afin de promouvoir la LS des personnes.

II. 2. Objectifs de la recherche

Dans le but de répondre à la question de recherche énoncée précédemment, ce travail de thèse a pour objectif de :

Concevoir un modèle d'intervention pédagogique visant à adapter l'ETP aux besoins spécifiques des patients en situation d'illettrisme.

Les objectifs contributifs sont :

Objectif 1

Élaborer le cadre conceptuel de la recherche visant à mettre en lien la littératie, la LS et l'ETP

1 – a Établir des liens conceptuels et méthodologiques entre ces champs de pratique et de recherche que sont la littératie, la LS et l'ETP.

1 – b Identifier et analyser les caractéristiques des interventions visant à soutenir ou renforcer la LS puis discuter des relations possibles entre LS et ETP, du point de vue interventionnel.

Objectif 2

Décrire et comprendre les interventions mises en œuvre par les professionnels de santé et du champ de l'éducation vis-à-vis de personnes en situation d'illettrisme, ainsi que les stratégies d'adaptation et de résolution de problèmes des personnes illettrées.

2 – a Identifier et catégoriser les pratiques des soignants-éducateurs en ETP concernant l'adaptation des programmes aux patients ayant des difficultés en lecture, écriture et calcul**.**

2 – b Identifier et catégoriser les stratégies mises en œuvre par les personnes illettrées lors de résolutions de problèmes en santé.

2 – c Identifier et catégoriser les méthodes, les techniques et les outils utilisés dans le champ de l'illettrisme.

Objectif 3

Adapter le modèle systémique d'ETP existant (Ivernois (d'), 2016) relatifs aux résultats des objectifs 1 et 2.

Dans le but de répondre à l'objectif général de ce travail et ainsi de concevoir un modèle d'intervention pédagogique visant à adapter l'ETP aux besoins spécifiques des patients en situation d'illettrisme, l'ensemble des résultats seront analysés, croisés puis catégorisés au regard du modèle systémique existant (Ivernois (d'), 2016).

Un schéma structurant des deux études en lien avec ces objectifs contributifs (cf. Figure 2) aura pour vocation de guider le lecteur dans la suite de ce travail. Les six articles constitutifs de ce travail doctoral y sont également indiqués.

Figure 2. Présentation des études et publications contributives de la thèse

<table>
<tr><td>Contexte et problématique</td><td colspan="2">Article A :
Margat A., Giacopelli M., Hemon Y., Lombrail P., Gagnayre R. (2018). Évaluation quadriennale des programmes d'ETP en Île de France : un moyen de pilotage régional. Education Thérapeutique du Patient / Therapeutic Patient Education, 10(2), 20205.</td></tr>
<tr><td>Objectif général de la recherche</td><td colspan="2">Concevoir un modèle d'intervention pédagogique visant à adapter l'ETP aux besoins spécifiques des patients en situation d'illettrisme.</td></tr>
<tr><td rowspan="6">Résultats</td><td rowspan="2">Étude 1
Élaborer le cadre théorique de la recherche
Article D :
Margat A. (2018). Littératie en santé et éducation thérapeutique, des finalités convergentes. La revue de l'infirmière n°238.</td><td>Étude 1 a
Établir des liens conceptuels et méthodologiques entre ces champs de pratique et de recherche que sont la littératie, la LS et l'ETP.
Article B :
Margat A., de Andrade, V., et Gagnayre, R. (2014). « Health Literacy » et éducation thérapeutique du patient : Quels rapports conceptuel et méthodologique? Education Thérapeutique du Patient / Therapeutic Patient Education, 6(1), 10105.</td></tr>
<tr><td>Étude 1 b :
Identifier et analyser les caractéristiques des interventions visant à soutenir ou renforcer la LS puis de discuter des relations possibles entre LS et ETP, du point de vue interventionnel.
Article C :
Margat A., Gagnayre R., Lombrail P., De Andrade V., Azogui-Lévy S. (2017). Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. Santé Publique , 29(6), 811-820.</td></tr>
<tr><td rowspan="3">Étude 2 :
Décrire et comprendre les interventions mises en œuvre par les professionnels de santé et du champ de l'éducation vis-à-vis de personnes en situation d'illettrisme, ainsi que les stratégies d'adaptation et de résolution de problèmes des personnes illettrées</td><td>Étude 2 a :
Identifier et catégoriser les pratiques des soignants-éducateurs en ETP concernant l'adaptation des programmes aux patients ayant des difficultés en lecture, écriture et calcul.
Article E :
Margat A., Pétré B., Gagnayre R. Educational practices used by caregivers engaged in therapeutic education for patients with low literacy skills. Manuscrit soumis pour publication à « Patient Preference and Adherence ».</td></tr>
<tr><td>Étude 2 b :
Identifier et catégoriser les stratégies mises en œuvre par les personnes illettrées lors de résolutions de problèmes en santé.</td></tr>
<tr><td>Étude 2 c :
Identifier et catégoriser les méthodes, les techniques et les outils utilisés dans le champ de l'illettrisme.</td></tr>
<tr><td colspan="2">Adapter le modèle systémique d'ETP existant (Ivernois (d'), 2016) au regard des résultats des objectifs 1 et 2.</td></tr>
<tr><td>Discussion</td><td colspan="2">Article F :
Margat A., Morsa M. (sous presse). Le médecin généraliste, un acteur central dans l'accompagnement des patients atteints des maladies chroniques et faiblement alphabétisés. Médecine.</td></tr>
</table>

II. 3. Méthodologie

Dans ce chapitre, il s'agira de présenter la méthodologie générale suivie dans le cadre de ce travail de thèse.
Je présenterai ainsi le cadre conceptuel qui sous-tend ce travail, le type de recherche choisie, les méthodes de recueil et de traitement des données utilisés ainsi que les populations cibles et les échantillonnages qui ont été opérés.

En revanche, les méthodes propres à chaque étude contributive de la thèse seront présentées au travers de leur présentation.

II. 3. 1. Cadre conceptuel

Qu'il s'agisse de la littératie – ou plus spécifiquement du champ de l'illettrisme – , de la littératie en santé ou de l'ETP, nos connaissances des mécanismes d'apprentissage demeurent incomplètes. En effet, les travaux conduits en anthropologie, en science de l'éducation, en psychologie cognitive, en didactique, en socio-linguistique et plus récemment en neurosciences sont éclairants mais restent partiels.

Ainsi, et alors que ce travail a comme objectif de repenser les dispositifs éducatifs pour rendre accessible l'ETP aux personnes ayant un faible niveau littératie, il paraissait essentiel de vérifier au préalable, les rapports possibles entre la littératie, la LS et l'ETP et les possibles liens de complémentarité entre ces champs de pratique et d'étude.

Il m'a donc fallu initier mon travail de recherche par l'élaboration d'un cadre conceptuel mettant en lien les concepts de littératie, LS et ETP.

En effet, dans la mesure où tout champ d'intervention s'appuie sur des représentations, des références, des intentions qui constituent, une fois explicitées, un cadre explicatif, un premier objectif visait à éclaire ces rapports et leur possible complémentarité au regard des finalités, des modèles et concepts et à la lumière de certaines techniques d'évaluation que proposent les auteurs.

Pour ce faire, ma recherche a débuté par deux revues de la littérature (de type revue de portée) qui m'ont permis d'établir des liens conceptuels et méthodologiques, puis interventionnels entre ces champs de pratique et de recherche que sont la littératie, la LS et l'ETP.

Présentation de l'article B - « *Health Literacy* » et éducation thérapeutique du patient : Quels rapports conceptuel et méthodologique ?

Une première revue de portée, conduite entre janvier 2013 et janvier 2014 a concouru à établir des liens conceptuels et méthodologiques entre littératie, LS et ETP.

Cet article a été publié dans la revue « Education thérapeutique du Patient » (Article B, présenté ci-dessous). Il a été suivi d'une communication orale au congrès de la SETE (Société d'Éducation Thérapeutique Européenne) en 2014 (Margat, 2014).

Article B - « *Health Literacy* » et éducation thérapeutique du patient : Quels rapports conceptuel et méthodologique ?

Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 20014; 6(1): 10105
© EDP Sciences, SETE, 2014
DOI: 10.1051/tpe/2014009

ETP/TPE
www.etp-journal.org

Article original/Original article

« Health Literacy » et éducation thérapeutique du patient : Quels rapports conceptuel et méthodologique ?

Aurore Margat, Vincent De Andrade, Rémi Gagnayre*

Laboratoire Éducations et Pratiques de Santé EA3412, Université Paris13, Sorbonne Paris Cité, 74 rue Marcel Cachin, 93017 Bobigny Cedex, France

(Reçu le 5 février 2014, accepté le 11 avril 2014)

Résumé – Introduction : Alors que le nombre d'études traitant de la « *Health Literacy* » (HL) est en pleine augmentation depuis ces dix dernières années, de nombreuses recherches ont mis en évidence l'impact significatif du niveau de HL sur l'état de santé des personnes. Plus récemment, un constat met en évidence qu'un faible niveau de HL constituerait un obstacle potentiel à l'accès à l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Il en découle un questionnement quant au rapport entre ces deux champs de pratiques et d'études. **Méthode :** Afin d'interroger les rapports entre HL et ETP, une recension des écrits a été réalisée entre janvier 2013 et Janvier 2014 à partir d'une sélection finale de 52 références. **Discussion :** La HL et l'ETP s'inscrivent dans le même but de conférer aux personnes des compétences en santé au service d'une auto-détermination plus grande. Cette congruence dans les finalités et les buts de la HL et de l'ETP est renforcée par les liens conceptuels entre les modèles qui sous-tendent ces deux champs répondant principalement à des logiques sociocognitives et systémiques. C'est ainsi que les compétences que soutient la HL centrées sur le traitement de l'information en santé sont particulièrement complémentaires avec celles de l'ETP et influent sur l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique en activant des ressources cognitives et émotionnelles d'une personne pour acquérir les compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie. **Conclusion :** Les programmes d'éducation thérapeutique gagneraient à prendre en compte le niveau de compétence en HL en proposant avec différents partenariats des méthodes de lutte contre l'illettrisme et l'analphabétisme, l'ensemble concourant à la diminution des inégalités sociales de santé.

Mots clés : « *health literacy* » / culture en santé / éducation thérapeutique / maladie chronique / modèle / alphabétisation / compétences en santé

Abstract – Health literacy and therapeutic patient education: conceptual and methodological relationship. Introduction: The number of studies dealing with Health Literacy (HL) has been growing steadily over the past ten years, and many have shown that HL has a significant impact on the health status of individuals. A more recent finding suggests that low health literacy acts as a potential barrier to access to therapeutic patient education (TPE), leading to questions about the relationship between these two fields of practice and study. **Methods:** To examine the relationship between HL and TPE, we conducted a literature review from January 2013 to January 2014 on a final selection of 52 references. **Discussion:** The aim of both health literacy and therapeutic patient education is to give people the health skills they need for greater self-determination. This commonality of purpose and aims is reinforced by the conceptual links between the models underpinning the two fields, based chiefly on sociocognitive and systemic approaches. Hence the competencies supported by health literacy, which center on health information processing, complement TPE skills particularly well, and impact the effectiveness of therapeutic education programs by enlisting the individual's cognitive and emotional resources in the acquisition of self-care and life skills. **Conclusion:** Therapeutic education programs would benefit by addressing health literacy skills via partnerships to fight functional illiteracy and illiteracy, all of which would work together to reduce social health inequalities.

Key words: health literacy / health culture / therapeutic education / chronic disease / model / literacy / health skills

* Correspondance : remi.gagnayre@univ-paris13.fr

Article publié par EDP Sciences

1 Introduction

En 2007, le Conseil canadien sur l'apprentissage faisait déjà état de plus de 1000 articles traitant de la « *Health Literacy* » (HL) [1]. Aujourd'hui, une veille documentaire réalisée sur *Pubmed* et *Sciencedirect* utilisant le mot clé suivant « *Health Literacy* » (en mot-clé/Titre/résumé) identifie plus de 50 articles par mois. Cette augmentation montre l'importance accordée par la communauté des chercheurs à la HL qui est devenue, en un temps très court, un véritable champ d'études et de pratiques [2].

Initialement, la HL recouvre l'ensemble des conditions individuelles et environnementales pour qu'un patient comprenne et traite des informations en santé. Mais force est de constater qu'au fil des années, un grand nombre d'études réduisent la HL à un simple outil d'évaluation de la compréhension des individus sur un aspect de leur maladie. Malgré cette réduction dans l'usage de la HL, la plupart des publications sur le sujet s'intéresse principalement à la HL dite fonctionnelle de la population, soit à la capacité des gens à lire et à comprendre les informations de base en santé, notamment dans le cadre de la gestion des maladies chroniques [2]. C'est ainsi que les auteurs s'accordent à dire que la HL s'entend comme la capacité d'une personne à accéder à des renseignements sur la santé et à les utiliser pour prendre les décisions appropriées et se maintenir en santé [3]. Plus précisément, il s'agit avant tout des compétences en lecture (comprenant la compréhension du texte lu), en écriture, en calcul (on parle alors de numératie), en communication permettant la recherche d'informations et l'évaluation critique [4].

Depuis les années 1970, de nombreuses recherches ont mis en évidence l'impact significatif du niveau de HL sur l'état de santé et de bien-être des individus. Selon Lytton [4], un faible niveau des compétences de la HL induirait chez l'individu des choix moins favorables pour sa santé, plus de comportements à risque, moins d'autogestion dans la prise en charge de sa maladie avec comme conséquences plus d'hospitalisations et une augmentation des dépenses de santé. Ce constat concerne plus de 30 millions d'adultes aux États-Unis qui n'auraient pas les compétences de base en anglais. Le même constat peut être fait dans plusieurs pays européens [4]. Une récente étude [2] a montré que près de la moitié des adultes interrogés (dans les 8 pays participant à l'étude : Allemagne, Autriche, Bulgarie, Espagne, Grèce, Irlande, Pays-Bas, Pologne) avaient des compétences de la HL insuffisantes pour traiter l'information médicale.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) parle de crise de la HL [2] et considère qu'il s'agit d'un véritable problème de santé publique, prédictif de l'état de santé global des populations [4]. Il s'agit donc de renforcer les recherches qui s'intéressent également aux politiques d'éducation et de santé et aux stratégies qui en découlent pour améliorer la HL.

C'est ainsi que l'OMS encourage le développement de programmes *de self-management* chez les patients atteints de maladies chroniques et ayant de faibles compétences de la HL [2]. Ces programmes se réfèrent à la notion de « *disease management* » apparue au début des années 1990 aux USA et qui est définie actuellement comme un système coordonné de prestations de soins et d'informations destiné à des populations de patients pour lesquels il serait pertinent et important de promouvoir l'autogestion des soins [3]. En France, la composante de l'auto-gestion pour les patients atteints de maladies chroniques est étroitement associée à l'éducation thérapeutique du patient (ETP), qui désigne une formation et un accompagnement centrés sur le patient et son entourage [5] dont la finalité est de permettre au patient de gérer sa vie avec la maladie de manière optimale [6]. Si Grimaldi et Halimi (2007) ont remis en question la compatibilité de l'éducation du patient avec le « *disease management* » dans le système de santé français [7], il n'en subsiste pas moins que selon l'OMS [2], la prise en charge des patients atteints de maladie chronique et ayant un faible niveau de HL est à considérer. D'autant plus qu'un constat fait jour selon lequel un faible niveau de HL constituerait un obstacle potentiel à l'accès à l'éducation thérapeutique du patient [3].

Ce constat est d'autant plus important à prendre en compte alors qu'en France, sous l'impulsion de la Loi HPST (2010), plus de 3700 programmes d'ETP sont autorisés par les Agences Régionales de Santé (ARS). Il s'agirait à terme de repenser les dispositifs éducatifs pour rendre accessible les programmes d'ETP aux personnes ayant un faible niveau de compétences en HL. Pour y répondre, il paraît essentiel de vérifier, au moyen d'une analyse de la littérature, les rapports possibles entre HL et ETP et les possibles liens de complémentarité entre ces deux champs de pratiques et d'études.

Dans la mesure où tout champ d'intervention s'adosse à des représentations, des références, des intentions qui constituent, une fois explicitées, un cadre explicatif, nous éclairerons ces rapports et leur possible complémentarité au regard des finalités, des modèles et concepts et à la lumière de certaines techniques d'évaluation que proposent les auteurs.

2 Méthode

Pour recueillir le matériau d'analyse, nous avons procédé à une revue de la littérature entre janvier 2013 et janvier 2014. Notre revue s'approche plus d'une *scoping study*, c'est-à-dire une sélection d'articles fondée plus sur la pertinence des thèmes par rapport à notre question que sur la spécificité méthodologique des études [8]. Ce type de revue permet de se faire une image globale du sujet pour envisager dans un second temps la faisabilité de futures recherches ce qui correspond à notre but. Une première recherche a été effectuée sur la base de données PubMed, selon l'équation de recherche suivante (recherche effectuée dans les titres et résumés) : ensemble de mots-clefs en français et en anglais (« définition », « modèle », « concept », « modèle conceptuel », « cadre », « cadre conceptuel », « théorie », « modèle théorique », « méthode », « méthodologie », « rapport », « definition », « *model* », « *concept* », « *conceptual model* », « *frame* », « *framework* », « *theory* », « *model theory* », « *method* », « *methodology* », « *report* ») combinés (à l'aide de l'opérateur booléen) avec les termes de recherche : « *health literacy* » ; « compétence en

Tableau I. Méthode de la revue de la littérature. – *Literature review method.*

Recherches effectuées à l'aide de **Google scholar**, **Medline et Pubmed** entre janvier 2013 et janvier 2014	**Veille documentaire sur ScienceDirect et Pubmed** (effectuée par les auteurs) qui était centrée sur la « health literacy »
Équation de recherche : ensemble de mots-clefs en français et en anglais (définition, modèle, concept, modèle conceptuel, cadre, cadre conceptuel, théorie, modèle théorique, méthode, méthodologie, rapport) combinés (à l'aide de l'opérateur booléen) avec les termes de recherche « health literacy » ; « compétence en santé » ; « culture en santé » ; « education thérapeutique du patient » ;« patient éducation » (ces termes ont aussi été associés entre eux)	**Équation de recherche :** « health literacy » en mots-clefs et en titre/résumé ⇓ **712 références** entre janvier 2013 et janvier 2014
⇓	⇓
Sélection des études sur la base de leurs résumés. Les études admissibles ont été incluses selon les critères suivants : rédigées en anglais ou en français et proposant un contenu pertinent au regard de la question de recherche. Nous n'avons considéré que les articles faisant réellement mention d'au moins l'un des points suivants : • définition du concept de la « health literacy » • définition du rapport entre « health literacy » et compétences • définition du cadre conceptuel de la « health literacy » • définition de la méthodologie appliquée à la « health literacy » • définition de l'éducation thérapeutique du patient • définition du rapport entre ETP et compétences • définition du cadre conceptuel de l'ETP • définition de la méthodologie appliquée à l'ETP • rapport entre « health literacy » et ETP	
⇓	
52 références ont été retenues dont : 10 ouvrages, 6 références disponibles sur internet, 32 articles de revues scientifiques et 4 rapports	

santé » ; « culture en santé » ; « éducation thérapeutique du patient » ; « *patient education* » ; « *self-managment* » (ces termes ont aussi été associés entre eux). À noter que le terme de « culture en santé » a été ajouté même si, à notre connaissance, un seul auteur a proposé de traduire HL par culture en santé. Cet ajout n'a pas permis de trouver d'autres références.

Nous avons retenu de cette première sélection les articles intégralement rédigés en langue française ou anglaise.

Cette première investigation a été enrichie par une recherche documentaire complémentaire à partir de Google scholar, selon la même démarche. Le but de cette seconde recherche était essentiellement de vérifier si les résultats trouvés dans PubMed étaient suffisamment représentatifs et dans le cas contraire, de compléter la première sélection par les références manquantes.

Nous avons utilisé des critères secondaires afin de retenir les articles destinés à une lecture intégrale, pour couvrir les quatre domaines suivants : définition du concept de la HL, définition du rapport entre HL et compétences, définition du cadre conceptuel de la HL, définition de la méthodologie appliquée à la HL, définition de l'éducation thérapeutique du patient, définition du rapport entre ETP et compétences, définition du cadre conceptuel de l'ETP. Les articles ne mentionnant pas explicitement ces notions ont été éliminés (Tab. I).

Deux relecteurs (dont un professionnel de soins et un professionnel de l'éducation en santé) ont lu les résumés issus de la première sélection et ont procédé indépendamment l'un de l'autre à une deuxième sélection selon les critères secondaires. En cas de désaccord, un troisième relecteur pouvait intervenir afin de conclure quant à l'inclusion ou non de l'article.

3 La « *Health Literacy* »

3.1 Définitions

Les termes « *literacy* » et HL sont souvent utilisés de façon interchangeable mais ils se réfèrent pourtant à deux acceptions différentes. Selon le *National Literacy Act*, la « *literacy* » (ou « litteratie » : terme utilisé au Canada) est la capacité à lire, écrire et parler la langue de la société, raisonner avec des nombres, et comprendre les concepts mathématiques à un niveau nécessaire pour fonctionner dans la société [9]. Alors que le *Healthy People 2010* définissait la HL comme étant la mesure par laquelle l'individu a la capacité d'obtenir, traiter et comprendre les informations de base en matière de santé ainsi que le fonctionnement des services nécessaires lui permettant de prendre une décision appropriée pour sa santé [9]. Cette

définition rejoint celle de l'OMS [10] selon laquelle les compétences en santé sont « *les 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 maintient une bonne santé* ».

Ces deux définitions montrent bien comment d'une définition de la « *literacy* » en terme de capacités, la HL les contextualise en des compétences plus opératoires au risque de faire oublier qu'à l'origine, les capacités énoncées par la « *literacy* » sont des prérequis nécessaires à l'expression de la HL.

En ce sens, la « *literacy* » est une « *activité intellectuelle stabilisée et reproductible dans des champs divers de la connaissance* » [11] alors que la HL est « *un savoir identifié mettant en jeu une ou des capacités, dans un champ notionnel ou disciplinaire déterminé* » [11] qui sont dans le cas présent, les domaines médical et de la santé.

Il est possible de résumer ce qui précède de la façon suivante : si la capacité représente un potentiel d'actualisation reposant sur des ressources et des conditions d'exercice, la compétence, elle, est un possible de cette capacité. Elle est donc un résultat qu'on peut mesurer si on cherche à évaluer le niveau de compétence, soit l'adéquation entre une question et sa réponse (ou entre la tâche demandée et sa réalisation) [12].

Ainsi, la « *literacy* » est donc la capacité d'un individu à capter l'information (orale, écrite, graphique, gestuelle, tactile, olfactive), à la traiter et à agir selon ses ressources et les facteurs qui conditionnent cette capacité dans un domaine en particulier [12]. Quant à la HL elle représente un ensemble de compétences étroitement liées à la « *literacy* ».

L'application de la « *literacy* » aux domaines médical et de la santé est sous-tendue par des attentes en termes d'effets. Des centaines d'études, publiées entre 1970 et 2006, ont clairement démontré les multiples incidences du niveau de « *literacy* » des patients sur la santé [1].

Ces études ont permis de faire le lien entre « *literacy* », HL et état de santé [1, 2] et ont établit une relation entre le niveau d'instruction et l'état de santé [1].

Ainsi, les chercheurs et les décideurs du domaine médical, de la santé et de l'éducation s'accordent à considérer que la HL constitue un facteur explicatif des écarts dans la santé des différents groupes au sein de la population et un indicateur de la santé de la population en général [1].

S'il existe des liens étroits entre HL et l'état de santé d'une personne, le constat est identique dès lors que l'on s'intéresse à la HL et ETP. Lasoudris *et al.* [13] ont analysé l'efficacité des interventions d'éducation thérapeutique chez des sujets atteints de maladies ostéo-articulaires en fonction du niveau de « littératie » et ont démontré qu'une éducation thérapeutique efficace nécessite un haut niveau de « littératie ». À noter que dans cette même étude, les auteurs ne parlent pas de HL et établissent un lien direct entre « *literacy* » et ETP.

3.2 Le modèle explicatif de la « *Health Literacy* »

Si le modèle est une représentation simplifiée, relative, incomplète et temporaire d'une partie du réel ou d'un phénomène, il est important d'identifier celui de la HL. En effet, c'est à partir de ce modèle que peuvent s'ajuster les acteurs aussi bien dans leur compréhension de la situation que dans leur activité. La HL s'adosse à un certain nombre de modèles explicatifs sur les variables la constituant. Cependant aucun d'entre eux ne peut être considéré comme suffisamment complet selon Sørensen [14]. En effet, selon cet auteur, ces modèles négligent souvent l'aspect multidimensionnel de la HL (influencée par des facteurs conjoncturels, des déterminants sociaux, environnementaux...) et font abstraction des facteurs individuels qui influent sur le niveau de HL (niveau d'instruction de l'individu par exemple).

Dans un travail de synthèse et à partir de 17 définitions et 12 cadres conceptuels recensés, Sørensen [14] propose un modèle présentant les principales dimensions de la HL (Fig. 1) ainsi que ses déterminants et ses liens à la santé. Elle en décrit précisément les fondements dans l'article « *Health literacy and public health : a systematic review and integration of definitions and models* » [14].

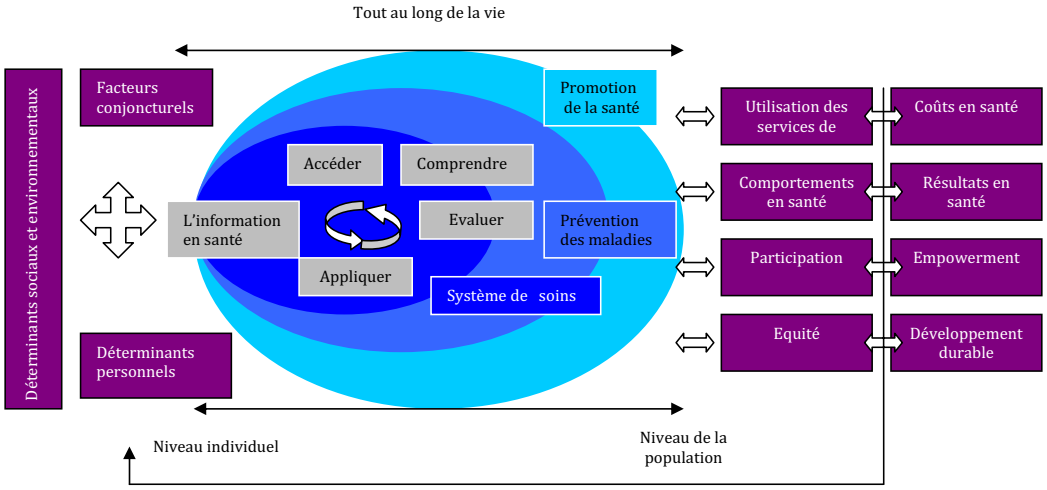
Ce modèle conceptuel semble faire consensus. Il est d'ailleurs repris par l'OMS dans son dernier rapport [2]. La comparaison des deux modèles ne fait pas apparaître de différence notable entre le modèle présenté par l'OMS et celui défini par Sørensen. Par conséquent, dans un souci de précision méthodologique, la suite de ce travail empruntera au modèle de Sørensen.

La notion de « compétence » est un des points clés du modèle conceptuel développé par Sørensen [14] Les quatre compétences qui sont au cœur de ce modèle (Tab. II), intègrent les qualités de la HL fonctionnelle, interactive et critique proposée par Nutbeam [15]. Cette classification de Nutbeam n'identifie pas simplement les types de « *literacy* » telles des mesures de rendement en lecture et en écriture mais indique ce que la « *literacy* » permet de faire, en visant plus d'autonomie et un plus grand « *empowerment* » pour l'individu [15].

D'ailleurs, de récentes recherches sur la HL [16] vont en ce sens, en démontrant un lien entre le niveau des compétences de la HL et la notion d'« *empowerment* ». Les auteurs renforcent l'idée que de fortes compétences de HL ne peuvent s'exprimer que si le patient a suffisamment avancé dans ce processus de transformation personnel de reprise de pouvoir sur sa vie. Ce constat se retrouve plus fréquemment dans certains groupes à risques : personnes âgées, malades chroniques, minorités ethniques, personnes à bas revenus ou à bas niveau d'instruction (même si ces difficultés peuvent se retrouver dans l'ensemble de la population) [17]. À l'inverse, ils s'interrogent sur le fait que des patients ayant un fort niveau d'« *empowerment* » mais ayant de faibles compétences de HL pourraient prendre des décisions préjudiciables pour leur santé.

3.3 De l'importance de la notion de compétences de la « *Health Literacy* »

La notion de compétence revient fréquemment dans les travaux portant sur la HL. Dans le cadre des études analysées, la compétence peut être définie comme une virtualité (puisqu'on en apprécie que la performance) étroitement liée à la situation



Source : Sørensen K *et al.*, *Health Literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models.* BMC Public Health, 2012, 12:80.

Figure 1. Modèle conceptuel de la « Health Literacy » selon K. Sørensen. – *Conceptual model of Health Literacy according to K. Sørensen.*

Tableau II. Comparaison entre les compétences de la « Health literacy » et de l'ETP. – *Comparison between Health Literacy and TPE skills.*

Compétences nécessaires en « Health Literacy » [14]	**Compétences en ETP** [45]
1. Être capable de trouver l'information en santé ⇒ 2. Être capable de comprendre l'information en santé ⇒ 3. Être capable d'évaluer l'information en santé ⇒ 4. Être capable d'appliquer, de communiquer ⇒	Compétences d'autosoins : 1- Faire connaître ses besoins, informer son entourage 2- Comprendre, s'expliquer 3- Repérer, analyser, mesurer 4- Faire face, décider 5- Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention 6- Pratiquer, faire 7- Adapter, réajuster 8- Utiliser les ressources du système de soins, faire valoir ses droits Compétences d'adaptation : 1. Informer, éduquer son entourage 2. Exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage 3. Utiliser les ressources du système de soins – Faire valoir ses droits 4. Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement 5. Faire valoir ses choix de santé 6. Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement 7. Établir des liens entre sa maladie et son histoire de vie 8. Formuler un projet, le mettre en œuvre

dans laquelle elle est mise en œuvre. Ceci rejoint les travaux de plusieurs auteurs tels que Le Boterf [18], Bellier [19] et Hadji [20] sur la compétence, qui considèrent qu'elle s'actualise en mobilisant différentes capacités mises en œuvre dans le cadre d'une catégorie de situations.

En ce sens et considérant que « *la compétence est généralement liée à un métier, à une profession, à un statut, à une situation professionnelle ou à une situation sociale de référence. À ce titre, elle implique des connaissances déclaratives, des connaissances procédurales et des attitudes* » ([21] p. 110), il est aisé de faire le lien avec la HL.

Définie comme une capacité [3], la HL fait appel a des compétences qui sont selon Sørensen [14], des compétences d'accès, de compréhension, d'évaluation et d'application, en rapport avec l'information en santé au sein du système de soins, de prévention et de promotion de la santé. Ces compétences peuvent être déclinées en 12 sous-dimensions selon l'expression de l'une de ces compétences dans un des champs d'application mentionnés [14].

L'auteur considère que cette conceptualisation de la HL permet de mieux définir le type d'intervention favorisant la HL tant au niveau de la pratique des soins, du registre de la prévention des maladies que de la promotion de la santé.

Chacune de ces compétences exige, pour leur mobilisation, des processus cognitifs spécifiques à chaque personne et dépend en miroir de la clarté des informations mises à disposition [22] : l'obtention et l'accès à l'information en santé dépendent de la compréhension des ressources mises à disposition, du temps imparti pour les repérer et consulter et de la fiabilité des sources ; la compréhension des informations dépend des attentes, de l'utilité perçue, de l'individualisation des résultats et de l'interprétation des causalités, de leur accessibilité sur le plan du vocabulaire, de la syntaxe ; le traitement et l'évaluation des informations dépendent de la complexité des relations entre elles ; la compréhension de l'information dépend d'une communication efficace.

Pour certains auteurs [12], ces compétences sont identifiées comme des « compétences transversales » dans la mesure où la mobilisation même de ces compétences nécessite une adaptation constante de la part des personnes, car les conditions psychosociales et socioéconomiques redéfinissent leur capacité d'agir dans chaque situation nouvelle [12].

3.4 Les techniques d'évaluation des compétences de la « *health literacy* »

Le nombre croissant de publications portant sur les outils d'évaluation des compétences de la HL atteste de la manière de considérer de plus en plus la HL comme d'abord une mesure diagnostique.

Il existe de nombreux tests d'évaluation, élaborés quasi exclusivement aux États-Unis [23].

En pratique clinique, les deux tests les plus utilisés sont le « *Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine* » (REALM) et le « *Newest Vital Sign* » (NVS). Alors que le « *Test of Functional Health Literacy in Adults* » (TOFHLA) est celui le plus utilisé en recherche. Ceux-ci et d'autres approches de l'évaluation en HL sont discutés ici.

Le REALM [24] est l'un des tests les plus utilisé en médecine. Rapide, il relève des outils de la clinique. Il fait partie des tests de reconnaissance de mots médicaux pris dans une liste et lus à haute voix avec une prononciation correcte. Récemment, un test d'un type un peu différent a été développé : le « *Medical Term Recognition Test* » (METER) [25] qui est également un outil clinique.

Le TOFHLA [26] est un instrument d'évaluation de la HL plus complexe qui est souvent considéré comme l'instrument de choix pour une évaluation détaillée, nécessaire à des fins de recherche. Sa version courte le « *Short – Test of Functional Health Literacy in Adults* » (S-TOFHLA) [27] et le NVS [28], utilisés dans la pratique clinique, sont des tests de compréhension qui utilisent des situations concrètes (lecture d'un formulaire par exemple). Ce type de test peut être adapté aux besoins spécifiques des patients et se prête à la traduction (contrairement aux précédents qui sont propres à la langue anglaise puisqu'ils jouent sur les subtilités de prononciation propres à cette langue) [23].

Toujours dans la pratique, il existe également des techniques appelées « informelles » par certains auteurs comme Zenklusen [19,23] qui sont considérées comme très utiles pour évaluer de manière indirecte les compétences en santé [23]. C'est le cas du « *teach-back* » qui consiste à demander au patient de reformuler l'information transmise afin de s'assurer de sa bonne compréhension [29]. Il est aussi possible de demander de lire un formulaire, poser des questions spécifiques sur les instructions transmises ou encore être attentif à certains comportements symptomatiques de mécanismes de défense liés au risque de dégradation de leur image sociale et relationnelle : exemple du patient qui prétend avoir oublié ses lunettes afin d'éviter de devoir lire [30]. Afin d'éviter de provoquer une gêne chez les patients [31,32], certains auteurs estiment que les questions courtes [33] ont le format idéal pour évaluer les compétences de la HL [23].

Plusieurs autres techniques d'évaluation ont également été mises au point mais leur utilisation dans la pratique reste difficile. C'est le cas du « *Short Assessment of Health Literacy for Spanish Speaking Adults* » (SAHLSA) [34], récemment développé pour une utilisation avec des adultes parlant espagnol, du « *eHealth Literacy Scale* » (eHEALS) [35] qui n'a été validé que pour les adolescents et du « *Nutrition Literacy Scale* » [36] conçu pour mesurer la capacité d'un patient à comprendre l'information nutritionnelle.

Malgré le nombre de techniques existantes, il n'y a pas actuellement de consensus quant au choix d'une technique par rapport à une autre [23]. Il n'existe d'ailleurs pas encore de test d'évaluation en langue française même si des efforts sont faits pour développer un test européen standardisé [37] dont il est fait mention dans le rapport de l'OMS [2].

Devant le constat qu'il est inenvisageable de pouvoir évaluer chaque patient dans la pratique quotidienne, certains experts recommandent de dresser des profils de compétences en santé pour un groupe de patients [38]. Mais cette proposition

se heurte également à des problèmes de faisabilité dans la pratique quotidienne.

Enfin, malgré la nécessité d'évaluer les compétences de la HL, le dépistage de « faibles » compétences de la HL peut avoir l'effet néfaste de catégoriser les patients concernés [39], de les stigmatiser avec le risque de renforcer leur mise à l'écart du système de santé.

Toute une recherche est à mener pour formaliser une évaluation valide, commode et acceptable du point de vue des personnes concernées.

Au terme de ces clarifications, il est possible de discuter les rapports entre la HL et l'ETP. En effet, les éléments à partir desquels les auteurs structurent leur champ, sont suffisamment explicites pour étudier les liens et envisager de possibles rapprochements.

4 Rapports possibles entre « *Health Literacy* » et éducation thérapeutique du patient

La HL comme l'ETP, apparaissent tous deux dans le cadre d'une évolution maintenant unanimement reconnue des problèmes de santé et auxquels les systèmes de santé sont confrontés. Cette évolution a été nommée, il y a maintenant plus de quarante ans, « la transition épidémiologique » où « l'âge des maladies dégénératives ou de société » [40]. Marqués par le recul des maladies infectieuses et l'irruption des maladies chroniques, les systèmes de santé actuels s'appuient sur la notion de « *self-care* » (littéralement, « prendre soin de soi-même » en français). Par ce terme, on désigne le processus par lequel une personne agit pour son propre compte, pour la promotion de sa santé, la prévention ou la gestion d'une maladie [40]. Cette action est née dans un contexte idéologique d'humanisation des soins en faveur d'une plus grande autonomie et d'une participation accrue des personnes dans les décisions qui concernent leur santé proche d'un « *empowerment* » [40]. Ainsi, la HL et l'ETP s'inscrivent dans le même but de conférer aux personnes des compétences en santé au service d'une auto-détermination plus grande.

Cette congruence dans les buts et les finalités de la HL et de l'ETP est renforcée par les liens possibles entre les modèles qui sous-tendent ces deux champs.

Dans le domaine de la santé, comme dans tout domaine, la « *literacy* » se développe dans le cadre d'une communication humaine impliquant que tous les acteurs entrent en interaction [12]. Elle comprend un ensemble de composantes qui la rendent irréductible à une transmission mécanique d'information : les messages ne prennent sens que lorsque les destinataires les reconstruisent [41, 42]. Ainsi, considérant le modèle de Sørensen, s'il ne vise pas à expliciter l'acquisition de compétences, il s'y réfère : le fait d'accéder, de comprendre, d'évaluer et d'appliquer, requièrent un ensemble de compétences liées à la pratique de l'information. Somme toute, on peut avancer que la HL répond à des logiques sociocognitives [12] selon lesquelles, les interactions sociales sont primordiales dans un apprentissage En effet, lorsque la personne cherche de l'information en santé, qu'elle mobilise ses compétences pour la traiter, elle le fait en fonction de ses propres besoins, à partir d'une question qui se pose à elle, d'un problème qu'elle rencontre, d'une inquiétude sur sa santé ou celle d'un proche, tout ceci dans une interaction avec d'autres individus qui va la conduire à réorganiser son schéma de pensée [16]. Plus précisément, c'est l'interaction sociale qui sera source de développement cognitif chez l'individu, en suscitant des conflits sociocognitifs. C'est donc en se confrontant à des points de vue divergeants que la personne prend conscience de sa propre pensée par rapport à celle des autres. Ce qui provoque un déséquilibre de nature intra-individuelle : l'individu est amené à reconsidérer, en même temps, ses propres représentations et celles des autres pour reconstruire un nouveau savoir.

Ces rapports de système ainsi que ces logiques se retrouvent également dans le modèle de l'ETP même si d'autres modèles viennent progressivement l'enrichir [43]. Dans l'ETP, l'approche systémique appliquée à l'éducation, en tant que modèle organisateur (modèle de planification de l'action éducative), permet de déterminer l'intervention éducative à partir d'étapes clés qui en assurent la pertinence et le réalisme. Les logiques par lesquelles, les compétences sont acquises par le patient relèvent du socioconstructivisme (HAS), qui considère que la construction d'un savoir bien que personnelle s'effectue dans un cadre social. Dans le courant du socioconstructivisme, l'apprentissage est conçu comme un processus actif de construction des connaissances plutôt qu'un processus d'acquisition du savoir. De ces constats, on peut avancer que les deux courants dont sont issus la HL et l'ETP sont suffisamment voisins pour envisager une complémentarité qui ne défit pas une logique épistémologique. Ainsi, le modèle de la HL et celui de l'ETP sont orientés vers l'apprentissage tenant compte des capacités de la personne, des ressources mises à disposition et de son environnement social. Les deux modèles supposent qu'un apprentissage significatif est réalisable en présence d'interactions entre individus socialement situés, par un traitement actif des informations échangées, modifiant de la sorte leur représentation mentale et orientant l'acquisition de compétences [44].

Le modèle de la HL selon Sørensen et celui de l'ETP relèvent donc d'une même essence systémique, socioconstructiviste qui permet d'envisager relation renforçant l'efficacité de l'un et de l'autre (un bon niveau de compétences de la HL pouvant être une plus-value quant à la pratique de l'ETP et cette dernière pouvant être un moyen de diagnostiquer et d'améliorer les compétences en santé).

Dans cette perspective, l'évaluation des compétences de la HL viserait à mettre en œuvre des interventions préconisées en cas de faible niveau de HL [29] dont on évaluera l'efficacité *a posteriori*.

À l'inverse, si la HL est considérée comme un outil de mesure, elle est intégrable dans le modèle de l'ETP : le niveau de compétence en santé des patients devrait alors être pris en compte dans leur analyse des besoins par exemple au cours du diagnostic éducatif.

Tableau III. Détermination des groupes à risques selon un faible niveau de « health literacy » et un « illétrisme ». – *Determination of at-risk groups according to low health literacy and illiteracy.*

Faible niveau de « *Health Literacy* » : Groupes à risques [17]	**Illettrisme : Groupes à risques [51]**
• Personnes âgées • Malades chroniques • Minorités ethniques • Personnes à bas revenus ou à bas niveau d'instruction	Sur ces 2 500 000 personnes en situation d'illettrisme en France : • La proportion de personnes illettrées est plus forte pour les groupes d'âge les plus élevés : 23 % sont âgées de 46 à 55 ans alors que 9 % ont entre 18 et 25 ans ; • les hommes sont davantage concernés que les femmes (60,5 % contre 39,5 %) ; • la moitié des personnes en situation d'illettrisme vit dans des zones faiblement peuplées (zones rurales, villes de moins de 20 000 habitants) ; • plus de la moitié ont un emploi ; parmi les personnes allocataires du RMI, la proportion des personnes en situation d'illettrisme est trois fois plus élevée que dans l'ensemble de la population concernée ; • 6 % des personnes qui utilisaient exclusivement le français à la maison à 5 ans sont en situation d'illettrisme contre 16 % de celles qui utilisaient une langue étrangère ou régionale au même âge

Ce faisant, au-delà du fait que la notion de compétence soit commune aux deux champs, le tableau II montre le recouvrement possible de compétences en ETP par les compétences de la HL. Ainsi, les compétences qui soutiennent la HL sont des compétences visées par les programmes d'ETP. Cela explique l'impact des compétences de la HL sur l'acquisition des compétences en ETP.

Si ce dernier point peut expliquer l'impact des compétences de la HL sur l'acquisition des compétences en ETP, il est par ailleurs avéré que les compétences de la HL ont un effet, comme précédemment indiqué, sur la relation soignant/soigné ainsi que sur l'accès aux services de santé dont font partie les soins éducatifs [3]. Il y a donc un réel intérêt à identifier ces compétences car lorsqu'elles sont insuffisantes, elles sont un obstacle à l'accès aux soins [46]. Comme le souligne Reach [47], la HL peut, dans le cas où elle est défaillante, se révéler être une véritable contrainte dans l'éducation thérapeutique du patient et par conséquent dans l'atteinte des compétences visées par l'ETP.

D'ailleurs, l'augmentation récente du nombre d'études portant sur les obstacles et barrières à l'ETP [48] confirme ce dernier point. Les obstacles sont de nature socioculturelle, fréquemment en rapport avec une faible HL mais aussi de nature psychologique, économique, géographique limitant l'accès à l'ETP pour les populations éloignées des centres de soins et de ressources [3].

Par conséquent, alors que l'ETP s'inscrit principalement dans le problème de la maladie chronique, devenue première cause de mortalité et de morbidité [48], pallier les obstacles à l'accès aux services de santé en général comme à l'ETP nécessite un travail sur au moins deux leviers. Afin de réduire en particulier les inégalités sociales de santé, il est important de travailler sur la relation soignant/soigné (information, communication, éducation) et sur l'organisation des soins [49] dans lesquels le niveau de HL des personnes doit dorénavant être pris en compte.

De ces possibles liens, et considérant les compétences de la HL comme un obstacle potentiel à l'ETP, il serait possible d'adapter des programmes d'ETP aux patients atteints de maladies chroniques et ayant un faible niveau de HL. Si l'OMS tend à encourager le développement de programmes de *self-management* (adaptés au niveau de HL) destinés aux patients atteints de maladies chroniques et ayant un faible niveau de HL [2], il est donc essentiel de faire évoluer les programmes d'ETP en ce sens.

Pour tendre vers des réponses concrètes, il serait possible d'associer la notion de faible niveau de « littératie » et par conséquent celle de faible niveau de HL, à celle d'« illettrisme ». En effet, selon l'Agence Nationale de Lutte Contre L'Illettrisme [50] : « *On parle d'illettrisme pour des personnes qui, après avoir été scolarisées en France, n'ont pas acquis une maîtrise suffisante de la lecture, de l'écriture, du calcul, des compétences de base, pour être autonomes dans les situations simples de la vie courante. Il s'agit pour elles de réapprendre, de renouer avec la culture de l'écrit, avec les formations de base, dans le cadre de la politique de lutte contre l'illettrisme* » et « *on parle d'analphabétisme pour désigner des personnes qui n'ont jamais été scolarisées. Il s'agit pour elles d'entrer dans un premier niveau d'apprentissage* ». Dans le tableau III, une comparaison est établie entre les groupes à

risques de faible niveau de HL et les groupes les plus touchés par l'illettrisme. On constate que les personnes âgées, les minorités ethniques et les personnes ayant un faible niveau socio-économique ont plus de risques d'avoir un faible niveau de HL et d'être touchés par l'illettrisme.

Dans le prolongement des liens entre HL et ETP, on pourrait s'intéresser à des programmes « d'alphabétisation » qui tiennent compte également du niveau de « littératie » [52]. C'est ainsi que les méthodes pédagogiques adaptées à l'alphabétisme, gagneraient probablement à être mieux connues et intégrées au programme et aux pratiques de l'ETP. Du même coup, l'articulation des programmes d'alphabétisation avec des programmes d'ETP permettrait de renforcer les liens entre secteur sanitaire et social et contribuer à réduire les inégalités sociales en santé.

5 Conclusion

Le niveau de HL, largement déterminé par le niveau de « *literacy* » des individus, a un impact suffisamment important sur l'état de santé, pour envisager d'en tenir compte dès lors que l'on vise l'amélioration de la santé globale de la population.

Pour cela, il implique de ne pas opposer HL et ETP qui sont deux champs d'intervention aux buts complémentaires et considérer le premier selon son acception de modèle comme proposé par l'OMS [2].

La HL et l'ETP s'inscrivent dans le même projet d'autodétermination des personnes rencontrant un problème de santé. Cette congruence dans les finalités de la HL et de l'ETP est rendue possible par les liens conceptuels entre les modèles qui sous-tendent ces deux champs ceux de la systémique et du socioconstructivisme. Fort logiquement le processus d'acquisition des compétences du patient est au cœur de ces deux champs. La HL, centrée sur le traitement de l'information en santé, est complémentaire de l'ETP centrée, quant à elle, sur les auto-soins et l'adaptation à la maladie. De fait, le niveau de compétences en HL influe sur l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique en tant que ressources cognitives et émotionnelles nécessaires pour la mobilisation des compétences du patient.

Ainsi, considérant ces différents points, les programmes d'éducation thérapeutique gagneraient à prendre en compte le niveau de compétence de la HL des patients atteints de maladies chroniques. Il s'agit d'organiser des programmes d'ETP pour envisager le repérage et le soutien formatif des individus ayant un faible niveau de HL. Pour cela, il est important d'une part de soutenir des recherches et des expériences sur des programmes d'ETP qui intégreraient les méthodes de lutte contre l'illettrisme et l'analphabétisme et d'autre part, de déterminer les effets de tels programmes auprès des patients concernés et dans leur contribution dans la diminution des inégalités sociales de santé. Cette perspective serait, entre autres, une opportunité de renforcer, dans une finalité commune, la collaboration entre les professionnels de santé et ceux des milieux associatifs qui soutiennent les personnes les plus démunies.

Références

1. Conseil canadien sur l'apprentissage. Littératie en santé au Canada : Résultats initiaux de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes. Ottawa, Canada: Conseil canadien sur l'apprentissage; 2007, disponible sur: http://www.ccl-cca.ca/ccl/Reports/HealthLiteracy/HealthLiteracy2007-2.html.
2. Kickbusch I, Pelikan MJ, Apfel F, Tsouros AD (Dir.). Health Literacy. The solid facts. Copenhagen: WHO regional office for Europe; 2013, vii-73 p. Disponible sur : http://www.euro.who.int/fr/health-topics/environment-and-health/urban-health/publications/2013/health-literacy.-the-solid-facts.
3. Traynard PY, Gagnayre R, *et al*. Education thérapeutique du patient en ville et sur le territoire. Paris : Maloine ; 2013, 310 p.
4. Lytton M. Health Literacy: An opinionated perspective. Am. J. Prev. Med. 2013; 45:e35–e40.
5. Ivernois (d') JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. 3e éd. Paris : Maloine ; 2008, p. 44.
6. World Health Organization, Regional Office for Europe. Therapeutic Patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: report of a WHO Working Group. Copenhagen: WHO regional office for Europe, p. 3; 1998 disponible sur : http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0007/145294/E63674.pdf.
7. Grimaldi A, Halami S. Prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques : éducation thérapeutique et/ou "Disease management"? : Réflexion sur l'article de G. Duhamel et E. Grass, paru dans le numéro 1 de Médecine des maladies Métaboliques 2007. Médecine des Maladies Métaboliques 2007; 1:80–82.
8. Levac D, Colquhoun H, O'Brien KK. Scoping studies: advancing the methodology. Implement Sci 2010; 5:69.
9. Riegel BB, Moser DK, Anker SD, Appel LJ, MD, Dunbar SB, Grady KL, *et al*. State of the science promoting self-care in persons with heart failure: a scientific statement from the American heart association. Circulation 2009; 120:1141–1163.
10. 7th Global Conference on Health Promotion [en ligne]. 2009 [consulté le 11 juin 2013] disponible sur : http://www.who.int/healthpromotion/conferences/7gchp/en/
11. Meirieu P. Apprendre…oui, mais comment ? 3e éd. augmentée d'un guide méthodologique et d'un glossaire. Paris : ESF ; 1988, p. 153–154.
12. Clerc I, Collette K, Clamageran S, Rouseau J. Littératie et droits en matière de santé et de services sociaux : paroles citoyennes : rapport remis au Commissaire à la santé et au bien-être. Canada : [Université de Laval] ; 2009, disponible sur : http://www.com.ulaval.ca/fileadmin/contenu/docs_pdf/groupes_recherche_pdf/Rediger/2010Litte%CC%81ratie_et_droits_en_matie%CC%80re_de_sante%CC%81_et_de_services_sociaux.pdf.
13. Lasoudris Laloux J. Faible "littératie" et éducation thérapeutique, est-ce compatible ? [en ligne ; accès restreint] Journal International de Médecine [ressources électroniques]. Site internet : www.jim.fr/
14. Sørensen K, Van Den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, *et al*. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health 2012; 12:80.

15. Nutbeam D. Health literacy as a public goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. Health Promot Int 2000; 5:259–267.
16. Schulzont PJ. Social influences of health literacy and patient empowerment. Patient Educ Couns 2014; 94:2–3.
17. Kutner M, Greenberg E, Jin Y, Paulsen C. The health literacy of America's adults: Results from the 2003 National assessment of adult literacy. Washington, DC: National Center for Education Statistics, 2006.
18. Le Boterf G., *De la compétence, essai sur un attracteur étrange.* Paris : Édition d'Organisation; 1994, p. 18.
19. Bellier S., *Le savoir-être dans l'entreprise.* Paris : Vuibert; 2004, p. 77.
20. Hadji Ch., *L'évaluation des actions éducatives.* Paris : PUF ; 1982 p. 145.
21. Raynal F., Rieunier A., Meirieu P. (Dir.). Pédagogie, dictionnaire des concepts clés. *Apprentissage, formation, psychologie cognitive.* 8e Éd. Issy-les-Moulineaux : ESF éditeur; 2010, p. 110.
22. Magasi S, Durkin E, Wolf MS, Deutsch A. Rehabilitation consumers' use and understanding of quality information: a health literacy perspective. Arch Phys Med Rehabil 2009; 90:206–212.
23. Zenklusen S, Bischoff T, Panese F, Bodenmann P. Compétences en santé déficientes : obstacle à une prise en charge optimale. Rev Med Suisse 2012; 8:1016–1021.
24. Health Literacy Measurement Tools: Fact Sheet [en ligne]. Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality, January 2009 [consulté le 10 avril 2013], disponible sur : http://www.ahrq.gov/professionals/quality-patient-safety/quality-resources/tools/literacy/index.html.
25. Rawson KA, Gunstad J, Hughes J, Spitznagel MB, Potter V, Waechter D, *et al*. The METER: A brief, self-administered measure of health literacy. J Gen Intern Med, 2010; 25:67–71.
26. Parker RM, Baker DW, Williams MV, Nurss JR. The test of functional health literacy in adults: a new instrument for measuring patients' literacy skills. J Gen Intern Med 1995; 10:537–41.
27. Baker DW, Williams MV, Parker RM, Gazmararian JA, Nurss J. Development of a brief test to measure functional health literacy. Patient Educ Couns 1999; 38:33–42.
28. Cornett S. Assessing and addressing health literacy [en ligne]. The Online Journal of Issues in Nursing 2009; 14:[non paginé].
29. Weiss BD. Health literacy and patient safety: Help patients understand: A manual for clinicians. 2nd Ed. Chicago: American Medical Association Foundation and American Medical Association ; 2007.
30. Baker DW, Parker RM, Williams MV, Pitkin K, Parikh NS, Coates W, *et al*. The health care experience of patients with low literacy. Arch Fam Med 1996; 5:329–34.
31. Davis TC, Wolf MS. Health literacy: Implications for family medicine. Fam Med 2004; 36:595–8.
32. Powers BJ, Trinh JV, Bosworth HB. Can this patient read and understand written health information? JAMA 2010; 304:76–84.
33. Chew LD, Bradley KA, Boyko EJ. Brief questions to identify patients with inadequate health literacy. Fam Med 2004; 36:588–94.
34. Mancuso JM. Assessment and measurement of health literacy: An integrative review of the literature. Nurs Health Sci, 2009; 11:77–89.
35. Norman CD, Skinner HA. eHEALS: The eHealth Literacy Scale. J Med Internet Res 2006; 8:e27.
36. Diamond JJ. Development of a reliable and construct valid measure of nutritional literacy in adults. Nutr J 2007; 6:5.
37. CAPHRI School for Public Health and Primary Care. Health Literacy (HLS-EU) [en ligne]. Maastricht : Universiteit Maastricht ; [consulté le 20 avril 2013], disponible sur : http://www.maastrichtuniversity.nl/web/Institutes/FHML/CAPHRI/DepartmentsCAPHRI/InternationalHealth/ResearchINTHEALTH/Projects/HealthLiteracyHLSEU.htm.
38. Davis TC, Michielutte R, Askov EN, Williams MV, Weiss BD. Practical assessment of adult literacy in health care. Health Educ Behav 1998; 25:613–24.
39. Parikh NS, Parker RM, Nurss JR, Baker DW, Williams MV. Shame and health literacy: The unspoken connection. Patient Educ Couns 1996 ; 27:33–9.
40. Pélicand J, Fournier C, Aujoulat I. Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins. ADSP 2009; 66:21–23.
41. Sperber D, Wilson D. Relevance : communication and cognition. 2nde Ed. Oxford : Blackwell ; 1995 326 p.
42. Grize JB. Logique et langage. Gap/Paris : Ophrys; 1990; 153 p.
43. Giordan A. Éducation thérapeutique du patient : les grands modèles pédagogiques qui les sous-tendent. Médecine des Maladies Métaboliques 2010; 4:305–311.
44. Ivernois (d') JF (dir.) *et al.* Pratique de l'éducation thérapeutique du patient dans le diabète. Paris : Maloine 2012; 126 p.
45. Haute Autorité en Santé. Recommandations en éducation thérapeutique du patient : définir l'ETP, ses finalités et son organisation ; proposer et réaliser une offre d'ETP ; structurer un programme d'ETP. Paris : HAS ; 2007.
46. Paasche-Orlow MK, Wolf MS. The causal pathways linking health literacy to health outcomes. Am J Health Behav 2007; 31:S19–26.
47. Reach G. Et si l'éducation thérapeutique du patient ne marchait pas ? Médecine des Maladies Métaboliques 2010; 4:47–50.
48. Crozet C, Ivernois (d') JF, Marchand C, Albano MG, Gagnayre R. Recherche en éducation thérapeutique : le patient apprenant. Actes du congrès de l'Actualité de la recherche en éducation et en formation (AREF), Université de Genève, septembre 2010.
49. Lombrail P. Inégalités de santé et d'accès secondaire aux soins. Rev Epidemiol Sante Publique 2007; 55:23–30.
50. Agence Nationale de Lutte Contre l'Illettrisme [en ligne, consulté le 15 décembre 2013], Site Internet : http://www.anlci.gouv.fr/
51. Insee, ANCLI. L'Enquête information et vie quotidienne : réalisée par l'Insee en partenariat avec l'ANLCI porte sur la population âgée de 18 à 65 ans. [en ligne, consulté le 15 décembre 2013], disponible sur : http://www.anlci.gouv.fr/Illettrisme/Les-chiffres/Niveau-national/L-enquete-Information-et-Vie-Quotidienne
52. Unesco. Literacy Initiative (LIFE). Paris : UNESCO [en ligne, consulté le 15 juin 2013], disponible sur : http://www.unesco.org/new/en/education/themes/education-building-blocks/literacy/un-literacy-decade/literacy-initiative-life/.

Synthèse l'article B - « *Health Literacy* » et éducation thérapeutique du patient :
Quels rapports conceptuel et méthodologique ?

Cette étude montre que les interventions visant à promouvoir la LS et l'ETP s'inscrivent dans le même but de conférer aux personnes des compétences en santé au service d'une auto-détermination plus grande.

Cette convergence de finalités des interventions en LS et en ETP est renforcée par les liens conceptuels entre les modèles qui sous-tendent ces deux champs répondant principalement à des logiques sociocognitives et systémiques.
En effet, dans le domaine de la santé, comme dans tout domaine, la littératie se développe dans le cadre d'une communication humaine impliquant que tous les acteurs entrent en interaction (Collette, 2012). Elle comprend un ensemble de composantes qui la rendent irréductible à une transmission mécanique d'information : les messages ne prennent sens que lorsque les destinataires les reconstruisent (Sperber, 1995 ; Grize, 1990).

Par ailleurs, le processus d'acquisition des compétences du patient est au cœur de la LS, centré sur le traitement de l'information en santé (Sørensen et *al*, 2012), qui est complémentaire de l'ETP centrée, quant à elle, sur les autosoins et l'adaptation à la maladie (Ivernois (d'), 2016).

Le niveau de littératie des individus influence le développement de compétences en LS et de ce fait agit sur l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique en tant que ressources cognitives et émotionnelles nécessaires à la mobilisation des compétences du patient. Somme toute, on peut avancer que la littératie, la LS, comme l'ETP, répondent à des logiques socioconstructivistes (Collette, 2012 ; Margat, 2014) selon lesquelles, les interactions sociales sont primordiales dans un apprentissage.

C'est Vygotsky, contemporain de Piaget, qui a posé les premiers jalons de la théorie socio-constructiviste en s'opposant à une vision individualiste de l'apprentissage (Vygotsky, 1962). Selon lui, apprendre c'est élaborer soi-même ses connaissances en passant nécessairement par une phase d'interaction sociale avec autrui, et cela à tout âge (Vygotsky, 1962).

Le thème majeur des travaux de Vygotsky met en exergue le rôle fondamental que jouent les interactions sociales dans le développement de la cognition et apporte un puissant correctif social à la théorie piagétienne. Vygotsky prétend que les interactions sociales sont primordiales dans un apprentissage et le langage sert d'outil d'appropriation, tant du point de vue de l'attribution de sens par l'apprenant, que du point de vue du développement de fonctions cognitives en vue de l'acquisition visée par l'enseignant (Vygotsky, 1962).

Parmi les recherches dans le domaine de l'acquisition des compétences de base, on retrouve plusieurs travaux (Carayon, 1991 ; Chauveau, 1991 ; Prêteur, 1989) qui prennent appui sur les conceptions socio-constructiviste de Vygotsky. L'apprentissage du langage écrit et parlé est considéré comme un processus actif et personnel mais qui ne peut s'effectuer que dans un cadre social.

Pour étayer ses propositions, Vygotsky suppose l'existence d'une "zone proximale de développement " qui renvoie à l'écart entre ce que l'individu est capable de réaliser intellectuellement à un moment de son parcours et ce qu'il serait en mesure de réaliser avec la médiation d'autrui (Vygotsky, 1962). Vygotsky a abordé l'apprentissage sous l'angle de l'action structurante des nombreuses interactions que le sujet vit dans son environnement social. Ces interactions conduisent l'apprenant à réorganiser ses conceptions antérieures et à intégrer de nouveaux éléments apportés par la situation.

Doise, Mugny et Perret-Clermont (Johsua, 1993) ont prolongé les travaux de Vygotsky et affirment qu'une opposition entre deux apprenants, lors de situations d'interaction sociale, permet d'engendrer un conflit socio-cognitif. Cela implique pour l'étudiant une décentration et une reconsidération de son propre point de vue grâce à des phénomènes d'argumentation et de communication entre apprenants, ce qui permettra de générer un progrès cognitif.

Alors qu'il semble donc possible d'associer littératie, LS et ETP d'un point de vue conceptuel, une nouvelle question émerge :

Comment construire les bases méthodologiques permettant aux acteurs d'adapter leurs interventions éducatives aux différents besoins des personnes et des groupes en tenant compte du contexte et des ressources ?

Cette question interroge les propositions d'interventions visant à soutenir et/ou améliorer la LS des individus, à différents niveaux du système de soins et selon différentes stratégies d'action, et en particulier au cours des programmes d'éducation thérapeutique.

Présentation de l'article C - Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature.

Pour y répondre, j'ai effectué une seconde revue de portée dont les résultats ont donné lieu à une publication dans la revue, indexée sur PubMed, « Santé Publique » (cf. Article C) et une communication affichée au congrès de la SFSP en 2015 (Société Française de Santé Publique) (cf. Figure 3).

Cette revue de portée a permis d'identifier dans la littérature scientifique des interventions visant à améliorer et à soutenir la LS des individus à différents niveaux du système de soins et selon différentes stratégies d'action.

Article C - Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature.

Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature

Health literacy and patient education interventions: a review

Aurore Margat[1], Rémi Gagnayre[1], Pierre Lombrail[1,2], Vincent de Andrade[1], Sylvie Azogui-Lévy[1,3]

Résumé

Introduction : Un faible niveau de Littératie en Santé (LS) constitue un obstacle à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et particulièrement pour les personnes en situation de vulnérabilité qui ont également plus de risques d'être touchées par les maladies chroniques et leurs complications.
Il semble donc essentiel de repenser les programmes d'ETP afin de tendre vers plus d'équité. Pour cela, une analyse des caractéristiques des interventions visant la LS et de leurs relations possibles avec l'ETP est nécessaire.
Méthodes : Une revue de la littérature de type *scoping review* a été effectuée entre novembre 2014 et janvier 2016, à partir des moteurs de recherche suivants : MEDLINE / PubMed, Embase, psycinfo, ERIC, Opengrey, SUDOC, thèses.fr, BDSP. Les termes de recherche : « health literacy », « Littératie en santé », « literacy », « littératie », « numeracy », « numératie », « compétence en santé » combinés avec les mots-clés : « programme », « program », « intervention », « méthode », « method », « technique », « outil », « tool ».
Résultats : Une sélection de 40 études sur 206 a conduit à catégoriser les interventions selon deux grands types : (i) des interventions spécifiques favorisant la compréhension des ressources destinées aux patients ; (ii) des interventions, généralement complexes, visant à soutenir et améliorer les compétences en LS.
Discussion : Alors que le niveau de LS influence l'accessibilité des programmes d'ETP, il semblerait pertinent d'une part de rendre les programmes plus accessibles et d'autre part d'appréhender l'ETP comme une opportunité pour répondre, selon ses modalités propres, aux besoins en LS. Il semble que la mise en place de partenariats entre les milieux socio-éducatifs et de la santé puisse être une stratégie efficace, tout comme la formation des soignants-éducateurs à augmenter la LS des patients.
Conclusion : Il est possible d'articuler les interventions en LS et l'ETP. Des recherches devraient questionner les modalités pédagogiques à mettre en œuvre pour adapter les programmes d'ETP à la LS.

Mots-clés : Littératie en santé ; Littératie ; Maladie chronique ; Éducation thérapeutique du patient ; Intervention ; Revue de la littérature.

Abstract

Introduction: *Low health literacy (HL) is an obstacle to therapeutic patient education (TPE), especially for people in a vulnerable situation, who are also at greater risk of chronic illnesses and their complications. It therefore seems essential to rethink TPE programmes in order to ensure greater equity based on analysis of the characteristics of HL interventions and their possible relationships with TPE.*
Methods: *A scoping review of the literature was performed from November 2014 to January 2016 using the following search engines: MEDLINE/PubMed, EMBASE, PsycINFO, ERIC, OpenGrey, SUDOC, thèses.fr and BDSP and the following search terms: "health literacy", "Littératie en santé", "literacy", "Littératie", "numeracy", "numératie", "compétence en santé" combined with the keywords: "programme", "program", "intervention", "méthode", "method", "technique", "outil", "tool".*
Results: *After selecting forty out of 206 studies, interventions were classified into two main types of specific interventions to promote comprehension of resources intended for patients and generally complex interventions designed to support and improve HL skills.*
Discussion: *While the level of health literacy has an impact on TPE programme accessibility, TPE programmes need to be made more accessible and TPE must constitute an opportunity to address health literacy needs via its own specific modalities. Creating partnerships between social/educational and health settings might be an effective strategy to strengthen the interrelationships between HL and TPE, as might training that prepares caregivers-educators to improve patient HL.*
Conclusion: *Interrelationships between HL and TPE are possible. Research should question the pedagogical modalities to be used to adapt TPE programs to the HL.*

Keywords: *Health Literacy; Chronic disease; Literacy; Therapeutic patient education; Intervention; Review.*

[1] Laboratoire Éducations et Pratiques de Santé LEPS – 74 rue Marcel Cachin – 93017 Bobigny – France.
[2] Département de santé publique, Hôpitaux Universitaires Paris Seine St-Denis – France.
[3] Département de santé publique, UFR d'odontologie – France.

Correspondance : A. Margat
aurore.margat@univ-paris13.fr

Réception : 01/06/2016 – *Acceptation :* 10/09/2017

Introduction

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit le concept de littératie en santé (LS) comme « les caractéristiques personnelles et les ressources sociales nécessaires des individus et des communautés afin d'accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information et les services pour prendre des décisions en santé » [1]. Bien que le niveau de LS soit fortement corrélé au niveau de littératie des individus ainsi qu'au développement cognitif qui y est associé [2], la LS est plus qu'une simple capacité à lire et comprendre des documents du domaine de la santé. La LS s'adosse à un certain nombre de modèles explicatifs sur les variables la constituant. Le modèle de Sørensen [3], repris par l'OMS, présente les principales dimensions de la LS ainsi que ses déterminants et ses liens à la santé. La notion de « compétence » est un des points-clés du modèle conceptuel développé par Sørensen [3]. Il s'agit de quatre compétences contributives du traitement de l'information en santé (être capable de trouver, comprendre, évaluer et appliquer l'information en santé) qui s'applique au niveau du système de soins, de prévention et plus largement de promotion de la santé. Ces compétences intègrent les dimensions proposées par Nutbeam de LS fonctionnelle (relative aux compétences de base en lecture et écriture de la personne), interactive (en lien avec les compétences de l'individu à interagir/communiquer avec le système de santé) et critique (qui se réfère aux capacités de la personne à porter un jugement sur les informations en santé afin de prendre des décisions et exercer un plus grand contrôle sur sa vie) [2]. Cette classification de Nutbeam, enrichie par celle proposée en 2013 par Richard Osborne *et al.* [4], permet de dépasser le concept de mesure de rendement en lecture et en écriture mais indique ce que la LS permet de faire, en visant plus d'autonomie et un plus grand « empowerment » pour l'individu [2]. Une étude de 2014 [5] établit d'ailleurs un lien entre le niveau des compétences en LS et la notion d'« empowerment ». Les auteurs renforcent l'idée que de fortes compétences en LS ne peuvent s'exprimer que si le patient a suffisamment avancé dans ce processus de transformation personnel de reprise de pouvoir sur sa vie. Ce constat se retrouve plus fréquemment dans certains groupes à risques : personnes âgées, malades chroniques, minorités ethniques, personnes à bas revenus ou à bas niveau d'instruction (même si ces difficultés peuvent se retrouver dans l'ensemble de la population) [6].

En 2015, la première étude comparative européenne sur la LS conduite en Europe [7] indique que plus de 10 % de la population totale interrogée avait un niveau « insuffisant » de LS et que près d'une personne sur deux avait un niveau de LS décrit comme « limité ». D'une façon générale, un faible niveau de LS contribue aux inégalités sociales de santé. Ces inégalités concernent l'accès aux soins [8]. En effet, un faible niveau de LS nuit à la relation soignant/soigné et rend plus difficile l'accès aux services de santé [8]. Dans le cas particulier des malades chroniques, il est constaté qu'un faible niveau de LS porte préjudice à une pleine maîtrise des compétences permettant l'auto-gestion de la maladie et le suivi des traitements [9-11]. Des recommandations sont émises pour que le niveau de LS des patients atteints de maladie chronique soit pris en compte dans les interventions visant à développer leur auto-gestion [12]. Une attention particulière doit être portée aux publics vulnérables qui utilisent moins le système de santé alors même qu'ils sont davantage atteints par les maladies chroniques [13]. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un élément essentiel dans l'accompagnement à l'autonomie des personnes porteuses de maladies chroniques cependant, comme pour l'ensemble des soins, un faible niveau de LS constitue un obstacle majeur et paradoxal pour accéder à cette éducation [14].

Or, il semble possible d'envisager des modalités d'intervention permettant au cours d'une éducation thérapeutique d'agir sur la LS des patients et de l'améliorer, indépendamment de l'accès même de ces patients au programme d'ETP.

Une revue de la littérature, conduite entre janvier 2013 et janvier 2014, a permis d'établir des liens conceptuels et méthodologiques entre ces deux champs de pratique et de recherche que sont la LS et l'ETP [14]. Elle a montré que les interventions visant à promouvoir la LS – entendue selon la définition de l'OMS – et l'ETP – qui vise, selon l'OMS, à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique – s'inscrivent dans le même but de conférer aux personnes des compétences en santé au service d'une auto-détermination plus grande. Cette convergence de finalités des interventions en LS et en ETP est renforcée par les liens conceptuels entre les modèles qui sous-tendent ces deux champs répondant principalement à des logiques sociocognitives et systémiques. C'est ainsi que les compétences que soutient la LS, contributives au traitement de l'information en santé, sont particulièrement complémentaires avec celles de l'ETP. Elles influencent l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique en activant des ressources cognitives et émotionnelles d'une personne pour acquérir les compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie.

Alors qu'il semble possible d'associer LS et ETP d'un point de vue conceptuel, les questions sont les suivantes : comment construire les bases méthodologiques permettant aux acteurs d'adapter leurs interventions éducatives aux différents besoins des personnes et des groupes en tenant compte du contexte et des ressources ?

Cette question interroge les propositions d'interventions visant à soutenir et/ou améliorer la LS des individus, à différents niveaux du système de soins et selon différentes stratégies d'action, et en particulier au cours des programmes d'éducation thérapeutique.

L'objectif de cette recherche exploratoire est d'identifier et d'analyser dans la littérature scientifique les caractéristiques des interventions visant la LS puis de discuter des relations possibles entre LS et ETP, du point de vue interventionnel.

Méthodes

Nous avons procédé à une revue de la littérature de type *scoping review* [15]. Le travail de recherche a été conduit de novembre 2014 à janvier 2016. La sélection des articles s'est centrée davantage sur la pertinence des thèmes en rapport avec notre question (propositions d'interventions visant à soutenir et/ou améliorer la LS des individus) plutôt que sur la spécificité méthodologique des études. La documentation sur le sujet est vaste et fait appel à des méthodes, des choix théoriques et disciplinaires parfois très différents. Ce type de revue permet d'avoir une image d'ensemble du sujet pour envisager, dans un second temps, la mise en œuvre d'une recherche interventionnelle [15].

L'objectif était de recenser les interventions spécifiquement destinées à soutenir et/ou améliorer la LS.

Pour ce faire, les moteurs de recherche suivants ont été interrogés : MEDLINE / PubMed, Embase, psycinfo, ERIC, Opengrey, SUDOC, thèses.fr, BDSP, selon les termes de recherche : « *health literacy* », « Littératie en santé », « *literacy* », « littératie », « *numeracy* », « numératie », « compétence en santé » combinés avec les mots-clés : « programme », « *program* », « intervention », « méthode », « *method* », « technique », « outil », « *tool* ».

Une première sélection des études a été effectuée sur la base de leur résumé (figure 1). Les critères d'inclusion étaient les suivants : les études retenues devaient être publiées en anglais ou en français, indépendamment de leur date de publication (jusqu'en janvier 2016, date à laquelle a pris fin cette revue) et devaient par ailleurs être spécifiquement destinées à atténuer les effets d'un faible niveau de LS (en proposant une intervention ou un programme en ce sens).

Deux relecteurs ont lu les articles issus de la première sélection et ont procédé indépendamment l'un de l'autre à une deuxième sélection selon les critères secondaires : études interventionnelles précisant le niveau de LS des participants ou de littératie des participants ou, à défaut, de la population cible ; décrivant l'intervention dans ses principes et moyens ; déclarée pertinente par rapport à la LS.

Au total, sur les 206 études recensées, 40 ont été retenues et analysées (figure 1).

Résultats

Cette recension a permis d'identifier un ensemble d'interventions dont certaines sont destinées à faciliter l'accès à l'information en santé alors que d'autres visent à renforcer le niveau LS des personnes.

Elles sont présentées ci-dessous selon des catégories permettant de questionner les liens pratiques entre les interventions sur la LS et l'ETP.

Les interventions spécifiques qui facilitent la compréhension de l'information en santé

Afin de réduire l'impact d'un faible niveau de littératie sur l'état de santé, chercheurs et praticiens ont mis en place des interventions spécifiques qui favorisent l'intelligibilité des ressources destinées aux patients et usagers [16]. Dans ce type d'intervention, l'objectif principal est de rendre l'information compréhensible.

Plusieurs revues systématiques de la littérature ont décrit ces interventions ainsi que leurs effets sur la santé [17, 18]. Nommées « simple interventions », elles reposent sur la conception de documents simplifiés, l'utilisation d'images ou de supports multimédias et la simplification de données numériques [16].

Les documents simplifiés [19, 20] ont comme objectif de transmettre une information essentielle aux usagers. Il s'agit de proposer un document comprenant moins de notions que la version initiale [21]. L'information doit être courte, précise (prioriser le message-clé), hiérarchisée (utilisation de puces dans la mise en page) et plus ou moins illustrée par des images [20-26].

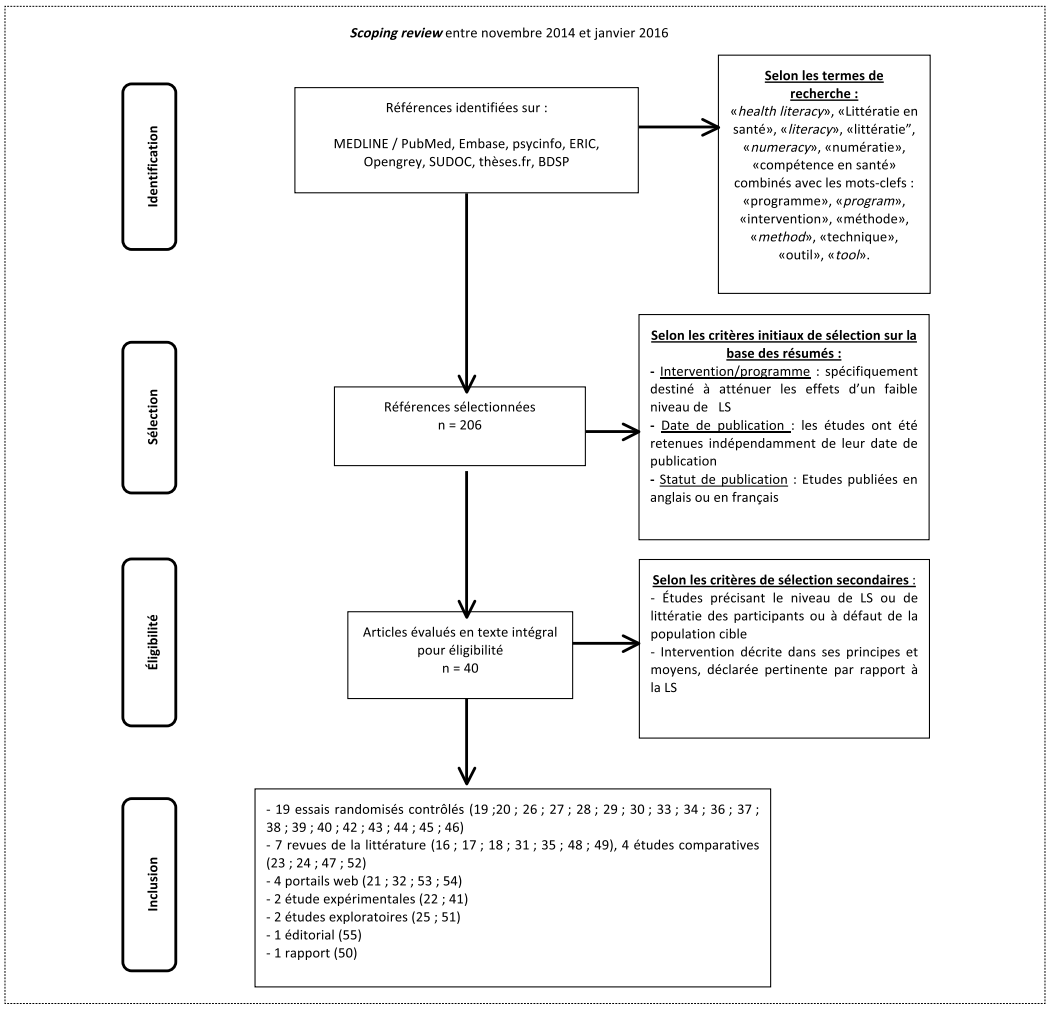


Figure 1 : Diagramme de flux

La simplification de données numériques [20, 22] se traduit par une représentation picturale (diagrammes, symboles…) alternative ou conjointe aux chiffres [22].

Le choix de certains médias [27-30] permet également des interventions pouvant accroître la compréhension des usagers. Il s'agit alors de substituer ou d'ajouter l'utilisation d'un média à l'intervention initiale : vidéo permettant d'illustrer une information ; utilisation de l'informatique afin de distribuer de l'information en santé et d'administrer des tests de dépistage par exemple ou encore l'utilisation d'un diaporama (comprenant des images et signaux audio-visuels) afin de soutenir la compréhension de l'information délivrée [28].

La simplification du discours médical (utilisation de mots courts, éviction du jargon médical) et le « teach back » (le fait de faire reformuler au patient afin de s'assurer de sa

compréhension) sont des techniques qui peuvent faciliter l'accessibilité à l'information en santé [31]. Inspirée des outils internationaux existants nommés : « Teach-back », « Show-me » ou « Closing-the loop », la Haute Autorité de Santé (HAS) a validé récemment un outil pour améliorer la communication entre les professionnels de santé et les usagers [32]. C'est un outil basé sur la reformulation par le patient de l'information donnée par le professionnel de santé. Son utilisation permet de s'assurer que les informations et les consignes reçues par le patient sont bien prises en compte et retenues. L'outil comporte trois étapes successives : Expliquer – Faire Dire – Réexpliquer si nécessaire [32].

La formation des professionnels de santé à la LS et à ces différents outils est également considérée comme l'un des moyens permettant de favoriser l'intelligibilité de l'information en santé [33, 34] et apparaît donc comme une nécessité (comme cela est le cas dans les champs de la prévention et de l'éducation).

L'évaluation de l'efficacité de ce type d'intervention montre une amélioration de la compréhension chez les usagers [35]. Cependant, les résultats des études sont variables quant à savoir si ces interventions spécifiques augmentent la connaissance, produisent des changements dans les comportements liés à la santé ou si elles réduisent la détresse dans laquelle peuvent se trouver les personnes ayant un faible niveau de LS [35] lors de l'exposition à de nombreuses informations provenant des soignants ou de documents médicaux.

Les interventions mixtes ou complexes visant à soutenir et renforcer les compétences en LS

Plusieurs revues de la littérature [16, 35] ont recensé un autre type d'interventions qui sont catégorisées comme des « interventions mixtes » [35] ou « interventions complexes » [16] selon les auteurs. Elles ont comme point commun d'utiliser différentes stratégies (pouvant s'apparenter dans la plupart des cas à une combinaison d'interventions spécifiques) au sein d'une même intervention dans le but d'une part, de soutenir et renforcer la LS et d'autre part, d'améliorer l'état de santé des personnes ayant un faible niveau de LS.

Les programmes d'éducation en santé destinés aux patients ayant un faible niveau de LS

En prévention primaire et secondaire, il existe plusieurs programmes de prévention destinés aux patients ayant un faible niveau de LS [36-39]. Si la forme des interventions peut être variable (individuelle, en groupe, par téléphone, au domicile, dans la communauté…), il est possible de noter des points communs entre elles. L'ensemble des programmes, tous dispensés par des soignants, se déroulent sur plusieurs mois (sept semaines à 18 mois) avec à chaque fois plusieurs sessions (pouvant varier entre 7 et 12). L'accent est mis sur l'accessibilité de l'information. Ainsi, les techniques et outils utilisés (vidéos, cassettes audio ou cartes illustrées…) tendent à réduire les difficultés liées à l'écrit. Des programmes d'auto-gestion destinés aux patients atteints de maladie chronique et ayant un faible niveau de LS [40-47] ont également été conçus ainsi, dans le but de tendre vers plus d'intelligibilité des ressources.

L'OMS a décrit les principes de base de ce type de programmes [12] : principalement centrées sur l'apprentissage par les pairs, les sessions d'une durée de 2,5 heures hebdomadaires (en moyenne) sont essentiellement proposées par des ressources communautaires (comme des associations de patients). Le développement de tels programmes consiste tant à soutenir la LS qu'à développer l'autonomisation des patients atteints de maladies chroniques (et de leurs proches). Il s'agit de réduire la complexité de l'information en intégrant dans ces programmes des interventions simples (telles que la simplification des documents écrits, l'utilisation d'images, la simplification du discours médical ou bien encore la sensibilisation des professionnels à la LS…) mais aussi de développer un environnement favorable à l'apprentissage, au développement de compétences et à la confiance en soi. D'une façon générale, l'évaluation de l'efficacité de ce type d'intervention a montré qu'elles tendent à améliorer les connaissances en santé et le sentiment d'auto-efficacité des participants [48].

La santé intégrée aux programmes d'alphabétisation

Alors que le lien entre littératie et LS n'est plus à démontrer [14], un ensemble de travaux de recherche a permis d'identifier des méthodes mettant en lien santé et alphabétisation. L'ajout d'une composante santé aux programmes d'alphabétisation, peut accroître leur efficacité sur le niveau de LS des individus [49].

Ainsi, des partenariats entre les secteurs socio-éducatifs et sanitaires peuvent répondre aux besoins d'alphabétisation des apprenants adultes et promouvoir des méthodes de prestation des soins de santé accessibles avec des matériaux et des services adaptés aux personnes qui en ont besoin [49].

Les personnes qui intègrent les programmes d'alphabétisation font (pour la plupart) partie des groupes à risque de faible LS. Lire, discuter et écrire sur des sujets qui les

concernent, en lien avec la santé, peut améliorer leur engagement et leur motivation. Il est ainsi possible d'accroître les connaissances sur la santé, développer les compétences de communication et améliorer l'auto-efficacité des participants [49].

Plusieurs études mettant en lien santé et alphabétisation ont obtenu des résultats probants tant sur le plan de l'alphabétisation que par rapport à l'engagement des personnes vis-à-vis de leur santé [50-52].

Ainsi, en 1997 déjà, une recherche-action dans une communauté de migrants à faible revenu conduisait à la création d'un modèle qui alliait alphabétisation et santé dans un environnement de partage du savoir. Les chercheurs ont alors découvert que l'apprentissage de la littératie avait permis d'activer le dialogue sur la santé qui, à son tour, avait augmenté la participation des apprenants, amélioré l'estime qu'ils avaient d'eux-mêmes et engendré, chez eux, des actions de santé [50].

Il a également été démontré que le besoin d'informations et de services de santé est une composante motivationnelle dans l'apprentissage des adultes : ces apprenants sont intéressés et motivés à lire et écrire sur des questions de santé pertinentes et personnalisées [51].

Une grande étude expérimentale conduite entre 2002 et 2008 [52] a d'ailleurs confirmé l'hypothèse que l'ajout d'une composante « santé » aux programmes d'alphabétisation permettait certes d'accroître les compétences en santé des apprenants mais augmentait également le niveau d'alphabétisation de ces derniers qui sont alors plus engagés et plus attentifs dans cet apprentissage.

Alors que ces études apportent des résultats encourageants (meilleure estime de soi, plus de motivation dans l'apprentissage, développement de compétences en santé…), les recherches conduites dans le domaine de la LS tendent à évoluer. Ainsi, les études les plus récentes sont en faveur d'une prise en charge plus globale du problème et ont abouti à la création de « toolkits » ou « boîtes à outils » [53, 54].

Des « boîtes à outils » aux programmes de recherche participative

Les boîtes à outils comprennent des outils et des ressources mis à disposition des professionnels de santé, visant à évaluer les besoins en LS des patients et à assurer une prise en charge adaptée de ces derniers. Les objectifs restent relativement identiques puisqu'il s'agit de simplifier l'accès au système de soins, améliorer la compréhension de l'information en santé et renforcer l'aide apportée à l'ensemble des patients.

Plusieurs boîtes à outils sont actuellement disponibles. À ce jour, le Health Literacy Universal Precautions Toolkit [53] et le Ophelia Toolkit [54] semblent faire consensus au sein de la communauté scientifique.

La boîte à outils de la AHRQ (Agency for Healthcare Research and Quality des États-Unis d'Amérique) [53] fournit des conseils (fondés sur les preuves) à des fins pratiques, qu'il s'agisse d'adultes ou d'enfants, dans le but d'assurer une meilleure compréhension par tous les usagers. Il comprend différentes parties pouvant être employées de façon indépendantes afin d'en faciliter son utilisation pratique.

La publication Health Literacy Universal Precautions Toolkit [53] en décrit les différentes étapes qui vont de l'évaluation à la suggestion d'outils spécifiques visant à améliorer la LS de l'ensemble des usagers. Il s'agit là d'une boîte à outils à l'attention des professionnels de santé, contenant des informations de base sur la LS, des outils permettant l'évaluation des pratiques soignantes au regard des besoins en LS ainsi que des ressources qui peuvent être facilement téléchargées (par le biais d'internet) et mises en œuvre en pratique. Quatre domaines d'intervention sont traités et proposés aux professionnels pour améliorer la LS dans la pratique : la communication orale, la communication écrite, l'autogestion et l'autonomisation.

Comme le Health Literacy Universal Precautions Toolkit [53], le Ophelia Toolkit [54] permet d'évaluer les besoins en LS des usagers et d'assurer une prise en charge adéquate de ces derniers. Il s'intègre à un véritable programme de recherche participative : « The Ophelia approach » (OPtimizing Health Literacy) [54] implique la collaboration entre les membres d'une communauté, ses responsables et des professionnels dans le but de développer des interventions en LS basées sur les besoins identifiés au sein d'une communauté.

L'approche Ophélia, qui repose sur les principes de la recherche participative, peut être mise en œuvre au sein d'une localité, d'une région, d'un pays, d'une communauté particulière ou de pathologies spécifiques dans l'objectif d'améliorer la santé et l'équité en augmentant la disponibilité et l'accessibilité de l'information et des services de santé par des moyens localement appropriés. Elle a été mise en place dans divers pays : en Afrique du Sud, en Thaïlande ainsi que dans des sites pilotes au Royaume-Uni, au Danemark et en Indonésie [55].

La grande force de cette approche est sa souplesse. Elle répond aux besoins et à l'utilisation d'outils co-construits et évalués localement dans le but de développer des solutions. L'objectif n'étant pas de chercher à imposer une « intervention complexe » standardisée [55].

Les évaluations actuelles ne permettent pas encore d'en mesurer l'impact [55] même si l'on pressent qu'il peut s'agir d'une véritable avancée.

Discussion

Les limites de cette étude résident dans le fait que la LS se trouve au carrefour de différents champs tels que la santé publique, les sciences de l'éducation (comprenant la didactique) mais également les sciences de la communication et les sciences du langage. Il découle une pluralité de définitions du concept tantôt réduit à un simple outil de mesure en littératie appliqué à la santé, tantôt entendu comme une notion complexe qui interagit avec des environnements à différents niveaux du système de santé.

Pour ces raisons, les champs de recherche de cette revue de la littérature ne sont pas exhaustifs.

Par ailleurs, dans le cadre de l'analyse des interventions recensées, le choix a été fait de ne pas comparer l'impact des interventions sur le niveau de LS pour les raisons suivantes :

- dans les interventions spécifiques, il ne s'agit pas d'élever ce niveau mais de faciliter la compréhension de l'information pour les personnes et donc de mesurer la compréhension et/ou les connaissances des personnes (dans des groupes aux niveaux de LS ou de Littératie plus ou moins hétérogènes en fonction des études) ;
- concernant les interventions « complexes » ou « mixtes », les outils de mesure sont différents en fonction des études et ne permettent pas de comparaison de leurs résultats ;
- par ailleurs, le développement de la LS est un vaste sujet, déjà traité par plusieurs équipes en France et qui n'est pas l'objet de cette recherche (pour exemple : les travaux effectués à la Réunion dont certains en partenariat avec l'équipe d'Osborne [56]).

Malgré ces limites, il a néanmoins été possible de proposer une image globale du sujet pour envisager, dans un second temps, la faisabilité de recherches permettant de comprendre comment dans le cadre de l'ETP, il serait envisageable d'augmenter la LS des patients.

Les interventions sur la LS recensées se distinguent en fonction du but visé et des stratégies d'action mises en œuvre. Cette catégorisation rejoint les deux acceptions de la LS retrouvée dans la littérature : la LS comme « un risque » à mesurer ou comme « un atout à construire » [55].

Les interventions spécifiques, favorisant l'intelligibilité des ressources, contribuent à faciliter la compréhension des usagers. Pour ce type d'intervention, la LS est ici entendue comme un risque à considérer et non comme une potentialité à développer. Le déploiement de telles interventions, notamment dans le champ de la prévention [21], a montré qu'elles permettaient de rendre l'information en santé accessible au plus grand nombre, en ayant un effet favorable pour l'ensemble des usagers. Ainsi, il paraît important de favoriser, par exemple : l'utilisation d'images pour illustrer certains contenus, accompagner des données numériques par des pictogrammes ou bien encore encourager l'utilisation de médias (comme les vidéos par exemple). Les techniques de reformulation quant à elles, empruntées aux champs de la communication en santé et de la pédagogie de la santé, devraient être plus utilisées.

Cependant, les interventions spécifiques visent à transmettre de l'information et ne garantissent pas l'acquisition de connaissances et de compétences contributives à l'amélioration du niveau de LS.

Grol *et al.* affirment qu'il serait plus réaliste de traiter ces défis grâce à des interventions ciblant plusieurs niveaux d'action et faisant appel à de multiples stratégies d'intervention [57], à la façon des interventions mixtes ou complexes, qui contribuent à améliorer la LS et en la considérant comme une potentialité à développer chez les personnes.

Parmi les interventions mixtes ou complexes, les programmes d'éducation en santé sont rendus plus accessibles grâce à la combinaison de plusieurs méthodes ou techniques qui s'apparentent aux interventions spécifiques décrites plus haut. Ce type d'intervention a un effet positif chez les patients ayant un faible niveau de LS car il améliore les connaissances en santé de ces derniers ainsi que l'autogestion, le sentiment d'auto-efficacité, tout en développant un environnement propice à l'apprentissage.

Les programmes d'alphabétisation, quant à eux, intègrent la composante « santé » à l'apprentissage et laissent envisager des ponts possibles entre les secteurs sanitaires et socio-éducatifs. Ces programmes font référence à la notion d'« alphabétisation conscientisante » et s'inscrivent, comme l'ETP, dans le projet d'autodétermination des personnes. L'alphabétisation conscientisante est née vers la fin des années 1960 et le début des années 1970 et s'appuie sur une pédagogie militante. Cette approche développée surtout par Paolo Freire [58], ouvre une troisième voie en alphabétisation. Après les approches scolarisantes fonctionnelles, qui partent du point de vue de l'environnement lettré et visent respectivement à combler les lacunes de l'adulte en formation ou à lui assurer un développement dans une perspective économique, l'alphabétisation dite « conscientisante » part du monde et du vécu de la personne

analphabète. Elle repose sur une relation égalitaire entre l'intervenant(e) et l'apprenant(e) afin d'encourager l'émergence des capacités critiques, et donc transformatrices de la réalité, de ces derniers.

Enfin, l'approche à plusieurs niveaux du système de soins, présentée dans le programme Ophelia, semble répondre au plus près à ce qui est recommandé par Grol *et al.* [57].

Ainsi apparaît que pour soutenir et améliorer la LS, les interventions « mixtes » ou « complexes » ciblant plusieurs niveaux d'action et faisant appel à de multiples stratégies d'intervention seraient plus efficaces que l'utilisation isolée d'interventions spécifiques. Par ailleurs, l'ensemble des interventions recensées permet d'envisager qu'il n'existe pas une intervention type mais qu'il est possible de créer des interventions en fonction du contexte – considéré comme élément de l'efficacité de cette dernière [59]. C'est ainsi que pour rendre effectif l'application de méthodes et des techniques favorisant la LS dans les programmes d'ETP, il semble nécessaire de passer par la formation des soignants/éducateurs. Les objectifs seraient de leur permettre d'évaluer le niveau de LS des personnes et d'être en mesure – à la façon des programmes d'éducation en santé recensés – d'assurer la mise en place d'une combinaison d'interventions spécifiques facilitant l'intelligibilité des messages éducatifs selon les besoins de chacun.

D'autres arguments plaident en faveur de l'utilisation d'interventions complexes. En effet, la mise en œuvre d'interventions spécifiques risque de profiter d'abord à ceux qui ont le moins de difficultés à accéder à l'ETP. En effet, d'une façon générale, les personnes en situation de vulnérabilité sociale sont à la fois plus touchées par les maladies chroniques et leurs complications tout en rencontrant les obstacles majeurs d'accès aux soins [13]. Afin de tendre vers plus d'équité, il semble donc important de renforcer conjointement l'offre éducative destinée aux personnes les plus vulnérables en proposant un maillage sanitaire et socio-éducatif. Ainsi, dans les interventions complexes, comme dans les programmes d'alphabétisation qui intègrent la composante santé, la création de différents maillages apparaît essentielle afin de répondre au mieux aux besoins de ces patients et constituerait de plus, une porte d'accès dans l'organisation du système de soins actuel [13]. Cette rencontre entre les milieux sanitaire et socio-éducatif conduit à discuter et redéfinir la nature des besoins des personnes (qui peuvent être évalués et hiérarchisés de différentes façons en fonction du milieu de référence professionnel) [2].

Ces propositions d'interventions complexes doivent s'inscrire dans le cadre de mesures à la fois « universelles » et « ciblées » dans une logique « d'universalisme proportionné » qui suppose de faire non seulement plus mais éventuellement différemment pour ceux qui ont des besoins de santé plus importants et des « capabilités » différentes.

Dans cette perspective, il serait possible d'envisager la LS non plus comme un obstacle à l'ETP mais plutôt d'appréhender l'ETP comme une opportunité pour répondre aux besoins propres en LS. Ainsi, l'ETP pourrait être considérée comme une étape pour renouer avec des apprentissages à l'origine de la LS. Cette dernière pouvant alors, à son tour, venir renforcer le développement de compétences soutenues par l'ETP.

Conclusion

Cette recherche a conduit à faire un état des lieux des interventions visant à répondre aux besoins en LS des personnes. Alors qu'il a été possible de les catégoriser selon qu'elles facilitent l'accès à l'information en santé ou bien qu'elles renforcent la LS, l'analyse de ces interventions a permis de laisser entrevoir de possibles articulations entre interventions visant à améliorer la LS et ETP.

En effet, alors que le niveau de LS influence l'accessibilité des programmes d'ETP, il semblerait pertinent d'une part de rendre les programmes plus accessibles et d'autre part d'appréhender l'ETP comme une opportunité pour répondre, selon ses modalités propres, aux besoins en LS.

Il semblerait que la mise en place de partenariats entre les milieux socio-éducatifs et de la santé puisse être une stratégie efficace pour améliorer le niveau de LS. D'une façon plus générale, améliorer la LS au moyen de l'ETP est susceptible de contribuer à la réduction des inégalités d'accès aux soins en visant « les conditions d'une interaction satisfaisante avec les malades au sein d'une communauté préparée, informée et motivée » et en proposant des services complémentaires où s'articulent, au sein d'une communauté, le sanitaire et le socio-éducatif [8].

Cependant, l'analyse de la littérature ne précise pas le rapport opératoire entre la LS et l'ETP, ce qui questionne les modalités pédagogiques pour adapter les programmes d'ETP à la LS. Afin de répondre à ce manque, des travaux de recherche en partenariat avec l'ensemble les acteurs concernés par le problème de la LS devraient être conduits afin de contribuer à l'adaptation des programmes d'ETP au regard de ce que l'OMS appelle la « crise de la LS » [12].

Aucun conflit d'intérêt déclaré

Références

1. Dodson S, Good S, Osborne RH. Health literacy toolkit for low – and middle-income countries: a series of information sheets to empower communities and strengthen health systems. [en ligne]. New Delhi: World Health Organization, Regional Office for South-East Asia, 2015 [consulté le 4 septembre 2015]. Disponible sur: http://www.searo.who.int/entity/healthpromotion/documents/hl_tookit/en/
2. Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. Health Promot Int. 9 janv 2000;15(3):259-67.
3. Sørensen K, Van Den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, *et al.* Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health 2012;12:80.
4. Osborne R, Batterham R, Elsworth G, Hawkins M, Buchbinder R. The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). BMC Pub Health 2013;13:658.
5. Schulzont PJ. Social influences of health literacy and patient empowerment. Patient Educ Couns 2014;94:2-3.
6. Kutner M, Greenberg E, Jin Y, Paulsen C. The health literacy of America's adults: Results from the 2003 National assessment of adult literacy. Washington, DC: National Center for Education Statistics, 2006.
7. Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K, Slonska Z, Doyle G, *et al.* Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). Eur J Public Health. déc 2015;25(6):1053-8.
8. Lombrail P, Lang T, Pascal J. Accès au système de soins et inégalités sociales de santé : que sait-on de l'accès secondaire ? Santé, Société et Solidarité. 2004;3(2):61-71.
9. Heijmans M, Waverijn G, Rademakers J, van der Vaart R, Rijken M. Functional, communicative and critical health literacy of chronic disease patients and their importance for self-management. Patient Education and Counseling. janv 2015;98(1):41-8.
10. Miller TA. Health literacy and adherence to medical treatment in chronic and acute illness: A meta-analysis. Patient Educ Couns [In press]. [consulté le 1 jan 2016]; Disponible sur : http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399116300416
11. Moser DK, Robinson S, Biddle MJ, Pelter MM, Nesbitt TS, Southard J, *et al.* Health Literacy Predicts Morbidity and Mortality in Rural Patients With Heart Failure. J Card Fail. août 2015;21(8):612-8.
12. Kickbusch I, Pelikan J, Apfel F, Agis T, editors. Health Literacy: The Solid Facts, 1st edn. Copenhagen: World Health Organisation Regional Office for Europe, 2013.
13. Traynard PY, Gagnayre R. Éducation thérapeutique du patient en ville et sur le territoire. Paris : Maloine, 311 p.
14. Margat A, De Andrade V, Gagnayre R. "Health Literacy" et éducation thérapeutique du patient : Quels rapports conceptuel et méthodologique ? Educ Ther Patient /Ther Patient Educ. 2014;6(1): 10105-p1-10105-p10
15. Levac D, Colquhoun H, O'Brien KK. Scoping studies: advancing the methodology. Implement Sci 2010;5:69.
16. Clement S, Ibrahim S, Crichton N, Wolf M, Rowlands G. Complex interventions to improve the health of people with limited literacy: A systematic review. Patient Educ Couns. juin 2009;75(3):340-51.
17. Santo A, Laizner AM, Shohet L. Exploring the value of audiotapes for health literacy: a systematic review. Patient Educ Couns. 2005;58:235-43.
18. Coulter A, Ellins J. Improving health literacy. In: Patient-focused interventions: a review of the evidence. [en ligne]. London: Picker Institute Europe; 2006 [consulté le 15 janvier 2015]. Disponible sur : http://www.health.org.uk/sites/default/files/PatientFocusedInterventions_ReviewOfTheEvidence.pdf
19. Greene J, Peters E, Mertz CK, Hibbard JH. Comprehension and choice of a consumer-directed health plan: an experimental study. Am J Manag Care. 2008 Jun;14(6):369-76.
20. Peters E, Dieckmann N, Dixon A, Hibbard JH, Mertz CK. Less is more in presenting quality information to consumers. Med Care Res Rev. 2007 Apr;64(2):169-90.
21. Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé. La nouvelle collection « pour comprendre » [Site Internet]. Mise à jour le 10/11/2015 [consulté le 01/01/2016]. Disponible sur : http://inpes.santepubliquefrance.fr/30000/actus2015/062-nouvelle-collection-pour-comprendre.asp
22. Galesic M, Gigerenzer G, Straubinger N. Natural frequencies help older adults and people with low numeracy to evaluate medical screening tests. Med Decis Making. juin 2009;29(3):368-71.
23. Garcia-Retamero R, Galesic M. Communicating treatment risk reduction to people with low numeracy skills: a cross-cultural comparison. Am J Public Health. 2009 Dec;99(12):2196-202.
24. Hwang SW, Tram CQ, Knarr N. The effect of illustrations on patient comprehension of medication instruction labels. BMC Fam Pract. 2005 Jun 16;6(1):26.
25. Mayhorn CB, Goldsworthy RC. Refining teratogen warning symbols for diverse populations. Birth Defects Res A Clin Mol Teratol. 2007 Jun;79(6):494-506.
26. Yates K, Pena A. Comprehension of discharge information for minor head injury: a randomized controlled trial in New Zealand. N Z Med J. 2006;119(1239):U2101.
27. Bryant MD, Schoenberg ED, Johnson TV, Goodman M, Owen-Smith A, Master VA. Multimedia version of a standard medical questionnaire improves patient understanding across all literacy levels. J Urol. sept 2009;182(3):1120-5.
28. Campbell FA, Goldman BD, Boccia ML, Skinner M. The effect of format modifications and reading comprehension on recall of informed consent information by low-income parents: a comparison of print, video, and computer-based presentations. Patient Educ Couns. mai 2004;53(2):205-16.
29. Kang EY, Fields HW, Kiyak A, Beck FM, Firestone AR. Informed consent recall and comprehension in orthodontics: traditional vs improved readability and processability methods. Am J Orthod Dentofacial Orthop. oct 2009;136(4):488.e1-13; discussion 488-489.
30. Volandes AE, Paasche-Orlow MK, Barry MJ, Gillick MR, Minaker KL, Chang Y, *et al.* Video decision support tool for advanced care planning in dementia: randomised controlled trial. BMJ. 2009;338:b2159.
31. Ferguson LA, Pawlak R. Health Literacy: The Road to Improved Health Outcomes. The Journal for Nurse Practitioners. févr 2011;7(2):123-9.
32. Haute Autorité de Santé. Faire dire : Un outil pour améliorer la communication entre les professionnels de santé et les usagers [en ligne]. Saint-Denis La Plaine : HAS ; Novembre 2015 [consulté le 03/01/2016]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2612334/fr/faire-dire

33. Ferreira MR, Dolan NC, Fitzgibbon ML, Davis TC, Gorby N, Ladewski L, *et al.* Health care provider – directed intervention to increase colorectal cancer screening among Veterans: results of a randomized controlled trial. J Clin Oncol 2005;23:1548-54.
34. Seligman HK, Wang FF, Palacios JL, Wilson CC, Daher C, Piette JD, *et al.* Physician notification of their diabetes patients' limited health literacy: a randomised, controlled trial. J Gen Intern Med 2005;20:1001-7.
35. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Viera A, Crotty K, *et al.* Health literacy interventions and outcomes: an updated systematic review. Evid Rep Technol Assess (Full Rep). mars 2011;(199):1-941.
36. Fries E, Edinboro P, McClish D, Manion L, Bowen D, Beresford SAA, Ripley J. Randomized trial of a low-intensity dietary intervention in rural residents: the Rural Physician Cancer Prevention Project. Am J Prev Med 2005;28:162-8.
37. Hartman TJ, McCarthy PR, Park RJ, Schuster E, Kushi LH. Results of a community-based low-literacy nutrition education program. J Commun Health 1997; 22:325-41.
38. Kumanyika SK, Adams-Campbell L, Van Horn B, Ten Have TR, Treu JA, Askov E, Williams J, Achterberg T, Zaghloul H, Monsegu D, Bright M, Stoy DB, Malone – Jackson M, Mooney D, Deiling S, Caulfield J. Outcomes of a cardiovascular nutrition counseling program in African-Americans with elevated blood pressure or cholesterol level. J Am Diet Assoc 1999;99:1380-91.
39. Lyons GK, Woodruff SI, Candelaria JI, Rupp JW, Elder JP. Effect of a nutrition intervention on macronutrient intake in a low English-proficient Hispanic sample. Am J Health Promot 1997;11:371-4.
40. DeWalt DA, Malone RM, Bryant ME, Kosnar MC, Corr KE, Rothman RL, *et al.* A heart failure self-management program for patients of all literacy levels: a randomized, controlled trial [ISRCTN11535170]. BMC Health Serv Res. 2006;6:30.
41. Zullig LL, McCant F, Melnyk SD, Danus S, Bosworth HB. A health literacy pilot intervention to improve medication adherence using Meducation® technology. Patient Educ Couns. mai 2014;95(2):288-91.
42. Wolf M. Clinic-Based Versus Outsourced Implementation of a Diabetes Health Literacy Intervention. J Gen Intern Med 2013;29(1):59-67.
43. Van Servellen G, Carpio F, Lopez M, Garcia-Teague L, Herrera G, Monterrosa F, Gomez R, Lombardi E. Program to enhance health literacy and treatment adherence in low-income HIV-infected Latino men and women. AIDS Patient Care ST 2003;17:581-94.
44. Van Servellen G, Nyamathi A, Carpio F, Pearce D, Garcia-Teague L, Herrera G, Lombardi E. Effects of a treatment adherence enhancement program on health literacy, patient – provider relationships, and adherence to HAART among low – income HIV-positive Spanish-speaking Latinos. AIDS Patient Care ST 2005;19:745-59.
45. Rothman RL, Malone R, Bryant B, Shintani A, Crigler B, DeWalt DA, Dittus RS, Weinberger M, Pignone MP. A randomized trial of a primary care-based disease management program to improve cardiovascular risk factors and glycated hemoglobin levels in patients with diabetes. J Amer Med Assoc 2005;118:276-84.
46. Bosworth HB, Olsen MK, Gentry P, Orr M, Dudley T, McCant F, Oddone EZ. Nurse administered telephone intervention for blood pressure control: a patient – tailored multifactorial intervention. Patient Educ Couns 2005;57:5-14.
47. Hussey LC. Minimizing effects of low literacy on medication knowledge and compliance among the elderly. Clin Nurs Res 1994;3:132-45.
48. Taggart J, Williams A, Dennis S, Newall A, Shortus T, Zwar N, *et al.* A systematic review of interventions in primary care to improve health literacy for chronic disease behavioral risk factors. BMC Fam Pract. 2012;13:49.
49. Witte PG. Health Literacy: Can We Live without It? Adult Basic Education and Literacy Journal. 2010;4(1):3-12.
50. Hohn MD. Empowerment Health Education in adult literacy: A guide for public health and adult literacy practitioners, policy makers, and funders. Washington, DC: National Institute for Literacy; 1997.
51. Rudd RE, Zacharia C, Daube K. Integrating Health and Literacy: Adult Educators' Experiences. [en ligne]. NCSALL Reports #5. août 1998 [consulté le 27 mai 2015]; Disponible sur : http://eric.ed.gov/?id=ED427194
52. Levy SR, Rasher SP, Deardorff Carter S, Maradik Harris L, Berbaum ML *et al.* Health literacy curriculum works for adult basic education students. Focus on Basics 2008;9(B):33-9.
53. Agency for Healthcare Research and Quality. AHRQ Health Literacy Universal Precautions Toolkit [en ligne, consulté le 11 mars 2015]. Disponible sur : http://www.ahrq.gov/professionals/quality-patient-safety/quality-resources/tools/literacy-toolkit/index.html
54. Batterham RW, Buchbinder R, Beauchamp A, Dodson S, Elsworth GR, Osborne RH. Ophelia: Optimising health literacy to improve health and equity [en ligne, consulté le 2 mars 2015]. Disponible sur : https://www.ophelia.net.au
55. Greenhalgh T. Health literacy: towards system level solutions. BMJ 2015;350:h1026.
56. Balcou-Debussche M. De l'éducation thérapeutique du patient à la littératie en santé. Paris : Éditions des Archives Contemporaines ; 2016. 244 p.
57. Grol R, Baker R. Moss F. Quality improvement research: the science of change in health care. *In:* Grol R, Baker R, Moss F, editors; Quality Improvement Research: Understanding Change in Health Care. London: BMJ Publishing Group; 2004;1-5.
58. Freire P. Pédagogie des opprimés. Paris : La Découverte ; 2001. 197 p.
59. Dupin CM, Breton É, Kivits J, Minary L. Pistes de réflexion pour l'évaluation et le financement des interventions complexes en santé publique. Santé Publique 2015;27(5):653-7.

Synthèse de l'article C - Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature.

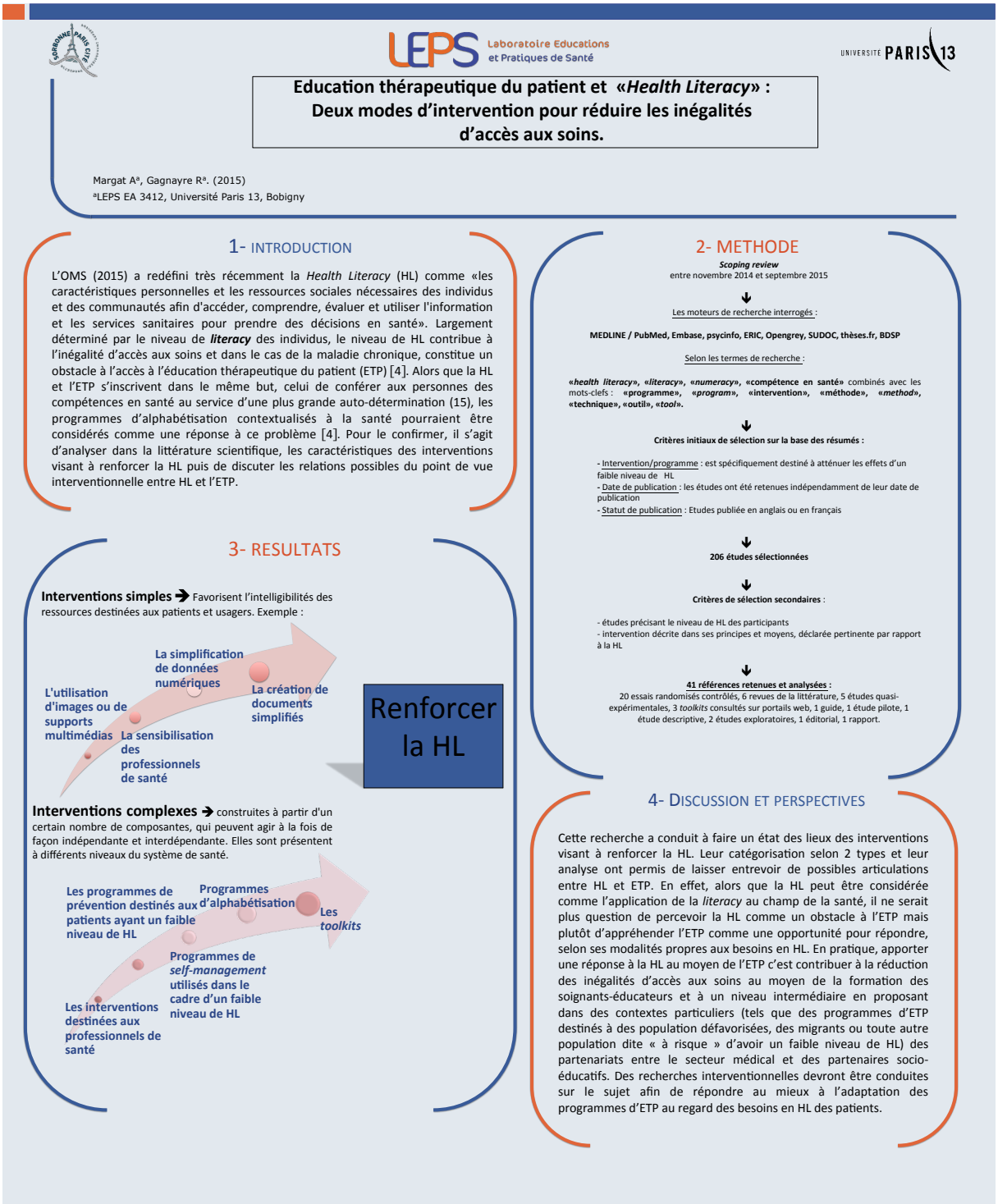
Cette seconde revue de portée a conduit à identifier dans la littérature scientifique des interventions visant à améliorer et à soutenir la LS des individus à différents niveaux du système de soins et selon différentes stratégies d'action. L'analyse des résultats obtenus laisse entrevoir de possibles articulations entre les interventions visant à soutenir et améliorer la LS et l'ETP.

En effet, alors que le niveau de LS influence l'accessibilité de l'ETP, il semblerait pertinent d'une part de rendre les programmes plus accessibles au moyen d'interventions simples et d'autre part d'appréhender l'ETP comme une opportunité pour répondre, selon ses modalités propres, aux besoins en LS. Pour cela, la mise en place de partenariats entre les milieux socio-éducatifs et de la santé pourrait être une stratégie efficace pour améliorer le niveau de LS des personnes.

Alors que ces connaissances issues de la littérature scientifique renforcent les liens entre littératie, LS et ETP d'un point de vue interventionnel cette fois-ci, compilés aux résultats de l'étude 1 – a, elles confirment qu'il est possible d'associer ces trois champs dans le cadre d'une recherche et concourent à l 'élaboration du cadre conceptuel de ce travail entendu comme « l'ensemble des connaissances, théories, qui ont un rapport quelconque avec le sujet de la recherche » (Formarier, 1986).

Comme le rappelle Monique Formarier (1986), le cadre conceptuel a une fonction d'organisation de la recherche, dans le sens où il oriente la démarche de pensée et la logique des différentes étapes, il enrichit la problématique, il féconde les hypothèses pour leur donner toute l'envergure de leur signification et il détermine l'idée ou les idées directives. Le cadre conceptuel est le lieu de l'articulation de sens contenu dans les variables. II ne procure pas d'explication aux phénomènes, mais il aide à leur compréhension en donnant accès à des références connues, lois, théories, déjà découvertes sur le sujet.

Figure 3. Éducation thérapeutique du patient et « Health Literacy » : deux modes d'intervention pour réduire les inégalités d'accès aux soins. (Communication affichée à SFSP, 2015).



Synthèse du cadre conceptuel de la recherche

D'un point de vue conceptuel, la littératie, la LS et l'ETP répondent à des logiques sociocognitives et systémiques.

A l'instar du modèle HLS (Sørensen et *al*, 2012), les compétences sont au cœur de ce cadre conceptuel. En effet, les compétences en littératie des individus influencent le développement de compétences en LS. Ces dernières, centrées sur le traitement de l'information en santé, sont complémentaires des compétences d'autosoins et d'adaptation à la maladie, visées par l'ETP.

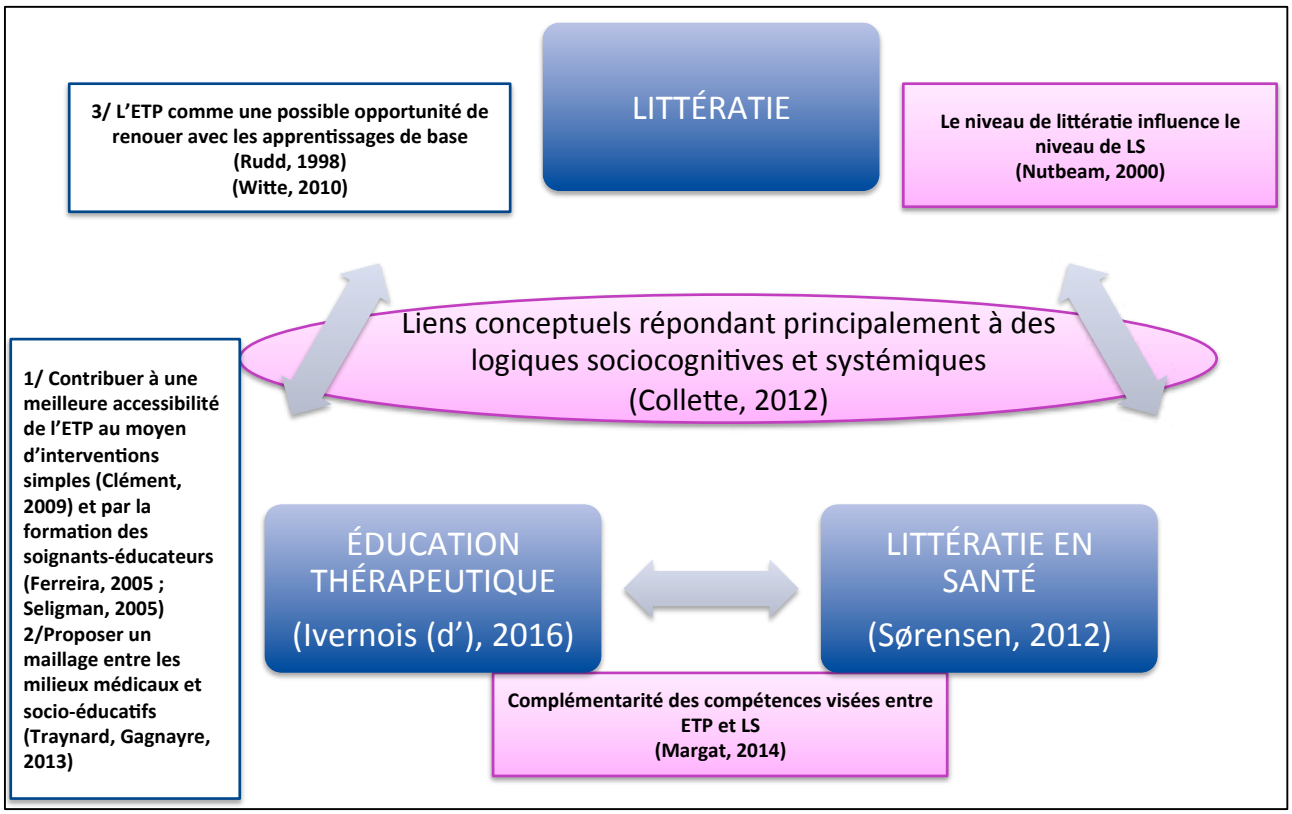
Ainsi, le niveau de littératie des individus influence le développement de compétences en LS et de ce fait agit sur l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique en tant que ressources cognitives et émotionnelles nécessaires à la mobilisation des compétences du patient.

En d'autres termes, la littératie en santé est liée à l'alphabétisation et implique les connaissances, la motivation et les compétences des personnes pour accéder, comprendre, évaluer et appliquer les informations en santé afin de juger et de prendre des décisions dans trois champs d'application que sont le système de soins, de prévention et de promotion de la santé, dont fait partie l'ETP (en tant que ressource destinée à des populations de patients pour lesquels il est pertinent et important de promouvoir des compétences d'autogestion des soins).

Cette définition englobe l'approche de santé publique et l'approche individuelle décrites par le modèle HLS (Sørensen et *al*, 2012).

Partant de ce postulat et comme le présente la Figure 4, il semble possible d'envisager la LS non plus comme un obstacle, mais plutôt d'appréhender l'ETP comme une opportunité pour répondre aux besoins propres de la LS et plus largement à l'alphabétisation.

Figure 4. Cadre conceptuel de la recherche



II. 3. 2. Type de recherche

Cette recherche (composée de plusieurs études contributives) est de nature qualitative. Elle s'inscrit dans un paradigme compréhensif (Paillé et Mucchielli, 2008) et emprunte à la démarche phénoménologique (Mucchielli, 2007).

La posture épistémologique compréhensive choisie (Paillé et Mucchielli, 2008) a pour objectif de « comprendre le fonctionnement d'un phénomène à travers une plongée dans ses mécanismes constitutifs » (Mucchielli, 2007). Les dimensions principales qui caractérisent cette posture épistémologique consistent à envisager la personne humaine en tant qu'acteur et à centrer l'analyse sur la dialectique individuel/collectif. Selon Schurmans (Schurmans, 2003), il s'agit de considérer que « si les déterminismes existent – biologiques, environnementaux, historiques, culturels, sociaux –, ils ne suffisent pas à la saisie des phénomènes socio-humains. Car ils ne permettent pas d'aborder le travail constant de production de sens qui caractérise notre humanité. L'approche compréhensive se focalisera donc sur le sens : d'une part, les êtres humains réagissent par rapport aux déterminismes qui pèsent sur eux ; d'autre part, ils sont les propres créateurs d'une partie de ces déterminismes ». Cette posture dégage la logique des conduites individuelles (que veut l'acteur, quels buts veut-il atteindre, quelles sont ses conceptions des attentes des autres... quelles sont les attentes des autres ?) et collectives (quelle trame les actions et réactions forment-elles, quel est le réseau de significations qui apparaît sur la base du faisceau croisé des actions singulières ?).

Se rapportant à l'expérience des acteurs - les professionnels du champ de l'ETP, les professionnels de l'illettrisme et les personnes en situation d'illettrisme – l'approche qualitative choisie emprunte à la démarche phénoménologique (Mucchielli, 2007) qui place au premier plan l'expérience vécue du sujet et vise la restitution d'un compte-rendu descriptif (Depraz, 2006). « Telle qu'elle a été initiée par Husserl au début du XXème siècle, la phénoménologie apparaît comme une tentative pour dépasser les limites de l'approche scientifique traditionnelle, des processus vitaux et psychiques. Elle les intègre dans une approche globale fondée sur la primauté de la conscience, dans la constitution des phénomènes vécus. Elle décrit sa liaison au monde et aux autres » (Ribau, 2005). Plusieurs arguments ont justifié le choix de cette approche.

Tout d'abord, la recherche sur les phénomènes subjectifs est guidée par un paradigme totalisant, où la personne n'est pas abordée comme unité. Deuxièmement, et comme énoncé précédemment, l'objectif de ma recherche est d'explorer, de décrire et de comprendre le sens attribué aux expériences des acteurs, ce que vise la phénoménologie. Le troisième argument tient de la méthodologie elle-même : la phénoménologie contextualise. Elle offre une approche qui dépasse le clivage objectivisme/subjectivisme, et permet d'accéder au « champ phénoménal » de la personne, c'est-à-dire à son expérience globale, sa réalité subjective.

Cette recherche se veut également propositionnelle, contributive d'une recherche interventionnelle. J'entends par propositionnelle, une recherche préalable à l'intervention visant à proposer le modèle – dans le cas présent, un modèle d'intervention pédagogique - qui guidera l'action mise en œuvre a posteriori.

II. 3. 3. Population et échantillonnage

Dans le cadre de l'étude 2, visant à décrire et comprendre les interventions mises en œuvre par les professionnels de santé et du champ de l'éducation vis-à-vis de personnes en situation d'illettrisme, ainsi que les stratégies d'adaptation et de résolution de problèmes des personnes illettrées, il a été nécessaire d'opérer un échantillonnage.

Au regard du paradigme compréhensif choisi, la question essentielle concernant l'échantillon postulait que les sujets choisis devaient avoir une expérience vécue du phénomène étudié.
J'ai donc procédé à un échantillonnage intentionnel par choix raisonné, consistant à recruter les personnes interviewées sur la base du cadre théorique et des questions de recherche (Miles, 2003).

Au vu des objectifs de la recherche, j'ai défini dans un premier temps les critères permettant à la fois de sélectionner des professionnels de santé impliqués dans l'ETP et en relation avec des personnes faiblement alphabétisées, des professionnels de l'éducation spécialistes du champ de l'illettrisme ainsi que des personnes en situation (ou ayant été) en situation d'illettrisme.

Les professionnels de santé impliqués dans l'ETP – étude 2 - a (Article E p. 158)

Dans le cadre de la première étude de l'évaluation quadriennale des programmes d'ETP en Île-de-France, ont été inclus l'ensemble des coordonnateurs des programmes d'ETP ayant déclaré avoir plus de 50 % de personnes en situation de précarité dans leur programme ont été contactés pour participer à cette recherche. Soit, 28 coordonnateurs. Parmi eux, 10 coordonnateurs ont accepté de participer.

Les personnes en situation (ou ayant été) en situation d'illettrisme - étude 2 - b (présentée p. 183)

Ont été incluses, les personnes majeures en situation ou ayant été en situation d'illettrisme, suivies dans un centre /association d'alphabétisation, identifiées par les professionnels du champ de l'illettrisme et volontaires pour participer à la recherche.
10 personnes ont participé à la recherche.

Les professionnels et bénévoles de l'éducation spécialiste du champ de l'illettrisme - étude 2 - c (présentée p. 203)

A été incluse, toute personne (professionnelle ou bénévole) investie dans l'accompagnement des personnes en situation d'illettrisme par le biais de structures et associations spécialisées du champ ou d'organismes de formation pour adultes.
Le recrutement a été effectué sur la base du volontariat.
9 personnes ont accepté de participer.

Pour chaque population d'étude, les entretiens ont été conduits jusqu'à saturation des données (Fortin, 2016). Ainsi, à mesure que progressait la découverte de nouvelles catégories conceptuelles et qu'émergeaient les propositions, les entretiens ont été poursuivis pour développer ces catégories jusqu'à ce que les données recueillies ne permettent plus de les enrichir, c'est-à-dire jusqu'à la saturation théorique.

II. 3. 4. Méthodes de recueil et traitement des données

Dans le but de répondre à l'objectif général de cette recherche - concevoir un modèle d'intervention pédagogique visant à adapter les programmes d'ETP aux besoins spécifiques des patients en situation d'illettrisme - , j'ai fait le choix de combiner les points de vue, les méthodes de recueil et les sources de données.

J'ai ainsi effectué un recueil à partir d'une triangulation des participants, une triangulation méthodologique, une triangulation des sources d'information et une triangulation des chercheurs, comme définis par Denzin (1978) et Patton (1999).
L'objectif était d'assurer la rigueur scientifique de ce travail *via* la validité interne des résultats, leur fiabilité et leur confirmabilité (Fortin, 2010).

Dans le cadre de cette recherche, la triangulation des participants a été effectuée en interrogeant différents groupes de personnes, soit : des professionnels du champ de l'ETP, de l'illettrisme et des personnes en situation d'illettrisme.
La triangulation des chercheurs a été visée par la contribution de 2 chercheurs à chacune des études de ce travail de thèse.
Pour finir, les triangulations méthodologique et des sources d'information se sont effectuées, quant à elles, par l'utilisation de plusieurs méthodes de recueil (dont la revue de portée, le focus group et l'entretien semi-dirigé), à différents moments et lieux.

Ainsi, ayant opté pour trois méthodes qualitatives séquentielles (ce qui a permis de traiter les données de façon indépendantes comme recommandé par Denzin (1988)) et bien que l'ensemble des résultats aient été comparés et croisés entre eux dans un second temps, dans cette partie je détaillerai séparément l'analyse des différentes données obtenues par la littérature, le focus group et les entretiens.

Revue de portée

Les études 1 - a et 1 - b reposent sur des examens de la portée de la littérature scientifique (aussi appelés « revue de portée » ou « *scoping review* »).

Selon Grant et Booth (2009), les examens de la portée sont « une évaluation préliminaire de la taille et de la portée potentielles de la littérature de recherche disponible, visant à identifier la nature et l'étendue des preuves de recherche ». Ils permettent de : cartographier la littérature existante en termes de nature, de caractéristiques, de volume ; clarifier les définitions de travail et les limites conceptuelles d'un sujet ou d'un domaine ; identifier les lacunes dans la littérature / recherche existante (Peter, 2015).

Dans le cas présent, alors que l'objectif consistait à établir des liens conceptuels et méthodologiques (étude 1 - a) puis interventionnels (étude 1 - b) entre ces champs de pratique et de recherche que sont la littératie, la LS et l'ETP, il est apparu que cette méthode de recueil était parfaitement adaptée. En effet, ce type de revue permet de se faire une image globale du sujet pour envisager dans un second temps la faisabilité de futures recherches ce qui correspondait au premier objectif de ce travail.

La première revue de portée, qui visait à interroger les rapports entre LS et ETP, a été réalisée à l'aide de Google scholar, Medline et Pubmed entre janvier 2013 et janvier 2014 (et complétée par une veille documentaire sur ScienceDirect et Pubmed) en utilisant un ensemble de mots-clefs en français et en anglais (définition, modèle, concept, modèle conceptuel, cadre, cadre conceptuel, théorie, modèle théorique, méthode, méthodologie, rapport) combinés (à l'aide de l'opérateur booléen) avec les termes de recherche « *health literacy* », « compétence en santé », « culture en santé », « education thérapeutique du patient », « patient éducation». L'application de critères de sélection primaires et secondaires a permis une sélection finale de 52 références.

La seconde revue a quant à elle été conduite entre novembre 2014 et janvier 2016, à partir des moteurs de recherche suivants : MEDLINE / PubMed, Embase, psycinfo, ERIC, Opengrey, SUDOC, thèses.fr, BDSP, selon les termes de recherche : « *health literacy* », « Littératie en santé », « literacy », « littératie », « numeracy », « numératie », « compétence en santé »

combinés avec les mots-clés : « programme », « program », « intervention », « méthode », « method », « technique », « outil », « tool ». Il en a résulté une sélection de 40 études sur 206 initialement recesnsées.

Pour chacune des revues de portée, deux relecteurs (dont un professionnel de soins et un professionnel de l'éducation en santé) ont lu les résumés issus de la première sélection et ont procédé indépendamment l'un de l'autre à une deuxième sélection selon les critères secondaires.
En cas de désaccord, un troisième relecteur pouvait intervenir afin de conclure quant à l'inclusion ou non de l'article.

Il n'a pas été opéré de traitement statistique des inter-codages.

Les résultats de ces études ont été présentés dans la seconde partie de ce travail dans les articles B (p. 111) et C (p.125).

Ces deux revues de portée ont été enrichies tout au long du travail de thèse par des veilles documentaires effectuées par le documentaliste du LEPS EA 3412, sur ScienceDirect et Pubmed, : « Health Literacy » dans titre, mot-clé et résumé, complétées par Google scholar : [(("littératie" OR illettrisme OR analphabétisme OR analphabète*) AND santé) OR "health literacy"] dans l'ensemble du texte.

Focus groups

Cette technique a été utilisée pour identifier et catégoriser les pratiques informelles des coordonnateurs de programmes dans les domaines des soins et de l'ETP concernant l'adaptation des programmes aux patients faiblement alphabétisés (étude 3.a – Article E).

Le focus group est une technique d'entretien de groupe qui permet de collecter des informations sur un sujet ciblé ; il s'inspire des techniques de dynamique de groupe utilisées par Carl Rogers (Rogers, 1973). La dynamique du groupe permet d'explorer et de stimuler différents points de vue par la discussion (Britten, 1995). Chaque participant défend ses priorités, ses préférences, ses valeurs (aspects socioculturels, normes de groupe) et son vécu (Krueger, 2000). La discussion permet de préciser et de clarifier les pensées (Britten, 1995).

Elle explore aussi bien les « comment ? » que les « pourquoi ? ». Cette technique permet d'évaluer des besoins, des attentes, des satisfactions ou de mieux comprendre des opinions, des motivations ou des comportements. Elle sert aussi à tester ou à faire émerger de nouvelles idées inattendues pour le chercheur (Krueger, 2000).

Un guide d'entretien semi dirigé, présenté dans l'article E (p. 158), a été élaboré afin de définir précisément le déroulement du focus group.

Après les retranscriptions, le focus group a fait l'objet d'une analyse de contenu par deux chercheurs indépendants.
Pour chacun d'eux, une première lecture intuitive dite « flottante » a permis de faire émerger les idées principales du discours des coordonnateurs (Bardin, 1980).
Une seconde lecture, « approfondie », a privilégié le sens des propos recueillis (Mucchielli, 2006).

L'analyse a ensuite porté d'une part sur les unités de sens dites « unités fonctionnelles », de taille variable, et d'autre part sur le « noyau de sens » correspondant à la signification des différentes unités de sens, rendant ainsi compte de ce que voulait dire chaque énoncé (Paillé et Mucchielli, 2008).

Les résultats des deux chercheurs ont permis une catégorisation des résultats en : rubriques / sous rubriques – thèmes - sous-thèmes - unités de sens.
La catégorisation des données a été effectuée selon une démarche inductive qui n'avait pas pour objectif de produire des fréquences d'occurrence mais d'identifier l'étendue des moyens mis en œuvre par les professionnels.

Les résultats sont présentés dans l'Article E (p.158) de la quatrième partie de ce manuscrit.

Entretiens semi-dirigés

Des entretiens semi-dirigés ont été conduits conjointement auprès des personnes en situation d'illettrisme afin d'identifier et catégoriser les stratégies mises en œuvre par les personnes illettrées lors de résolutions de problèmes en santé (étude 2b) ; auprès des professionnels de

l'illettrisme afin d'identifier et catégoriser les méthodes, les techniques et les outils utilisés dans le champ de l'illettrisme (étude 2C).

Des guides d'entretien (présentés dans la quatrième partie de ce manuscrit) ont été élaborés et testés préalablement afin de définir précisément leur déroulement. Ils ont été construits en équipe multidisciplinaire (santé publique, sciences de l'éducation, sociologie), spécialiste de l'ETP et formée aux méthodes de recherche qualitatives.
Comme pour le *focus group*, après les retranscriptions, les entretiens ont fait l'objet d'une analyse de contenu par deux chercheurs indépendants selon le même procédé.

De même, la catégorisation des données a été effectuée selon une démarche inductive qui n'avait pas pour objectif de produire des fréquences d'occurrence mais d'identifier l'étendue des moyens mis en œuvre par les personnes interrogées.

Afin de croiser et catégoriser l'ensemble des données obtenues par l'étude 2, une seconde catégorisation a été opérée. Ce tableau croise verticalement les 3 groupes de répondants interviewés dans ce travail, et, horizontalement, les thèmes ayant émergé lors de la construction des matrices individuelles. Dans l'objectif de construire un modèle d'intervention pédagogique prenant en compte l'ensemble des données obtenues auprès des publics interrogés, comme précédemment, il n'a pas été opéré de catégorisation en fonction des fréquences d'occurrence mais il s'agissait bien de sommer l'étendue des moyens mis en œuvre par l'ensemble des participants.

Pour finir, et au regard du modèle conceptuel qui fonde ce travail, cette catégorisation a été mise en lien avec le modèle systémique de l'ETP (Ivernois (d'), 2016) selon une démarche déductive afin de répondre au troisième objectif de ce travail qui est d'adapter le modèle systémique d'ETP existant (Ivernois (d'), 2016) au regard des résultats des objectifs 1 et 2.

L'ensemble de ces analyses a pour objectif général de concevoir un modèle d'intervention pédagogique visant à adapter l'ETP aux besoins spécifiques des patients en situation d'illettrisme.

Les résultats sont présentés dans la quatrième partie du manuscrit.

II. 3. 4. Aspects éthiques et réglementaires

Un certain nombre de questions de nature éthique ont été soulevées par ce projet de recherche. Elles étaient en particulier liées au fait qu'il s'agissait d'être vigilant à ne pas augmenter, par la recherche, la stigmatisation que peuvent vivre les personnes en situation d'illettrisme.

Cette étude a fait l'objet d'un examen et d'une approbation éthique par le Comité d'Evaluation Ethique de l'Inserm (CEEI) : avis n°18-459 (*cf.* Annexe 3 p. 321).

Les décisions éthiques prises afin de suivre les recommandations dictées par le CEEI ont été les suivantes :

Principe d'information

En tant qu'investigateur principal, j'ai a eu la responsabilité d'expliquer clairement le protocole de recherche aux différentes personnes qui y ont participé. Les informations communiquées ont été résumées dans le document écrit remis à la personne (*cf.* Annexe 4 p. 325). Je me suis assurée de la compréhension de l'information chez la personne concernée (j'ai lu avec la personne concernée le document écrit lorsque cela était nécessaire). Le consentement des personnes s'est manifesté par sa participation libre et éclairée à l'entretien.

Gestion de l'anonymat

L'utilisation des données recueillies est sous le contrôle exclusif de l'investigateur principal. Aucune donnée recueillie ne permettra d'identifier les participants. Aucun document traité quel que soit le format de support n'a porté d'identité.
Les données recueillies seront conservées jusqu'à la fin de ce travail de thèse au sein du LEPS EA 3412, sous clé. Les données seront détruites à la suite de ce délai.

Déclaration réglementaire à la CNIL

Une déclaration simplifiée MR-003 auprès de la CNIL a été faite auprès du correspondant informatique et libertés (CIL) de l'Université Paris 13.

Considérations éthiques de l'intervention

Les précautions éthiques ont visé à ne pas augmenter la stigmatisation que peuvent vivre les personnes en situation d'illettrisme. Pour ces raisons, le choix a été fait d'interviewer uniquement des personnes bénéficiant d'un suivi par des professionnels de l'alphabétisation afin que ces derniers puissent accompagner et soutenir les personnes dans cette démarche.

Troisième partie :

Résultats

Cette troisième partie est structurée en suivant les objectifs contributifs définis préalablement.

Dans un premier temps, un rappel des résultats de l'étude 1 (1 – a et 1 – b) sera réalisé. Il s'agira de répondre au premier objectif de ce travail et ainsi, d'établir des liens conceptuels, méthodologiques et interventionnels entre littératie, littératie en santé et ETP. Ces résultats concourent à l'élaboration du cadre conceptuel de cette recherche.

Ensuite, je présenterai les principaux résultats des études répondant au 2ème objectif de ce travail qui a permis de décrire et de comprendre les interventions mises en œuvre par les professionnels de santé et du champ de l'éducation vis-à-vis de personnes en situation d'illettrisme, ainsi que les stratégies d'adaptation et de résolution de problèmes des personnes illettrées.
Les résultats de chacune des trois études contributives à ce second objectif seront présentés distinctement.

Enfin, une mise en lien de l'ensemble des résultats au regard du modèle systémique existant (Ivernois (d'), 2016) donnera lieu à l'élaboration d'un modèle pédagogique visant à adapter l'offre éducative aux besoins spécifiques des patients atteints de maladies chroniques, en situation d'illettrisme.
Ce modèle fera l'objet d'une validation de son construit ultérieurement à ce travail de thèse.

III. 1. Littératie, littératie en santé et ETP : des finalités convergentes

Figure 2. Présentation des études et publications contributives de la thèse

<table>
<tr><td>Contexte et problématique</td><td colspan="2">Article A :
Margat A., Giacopelli M., Hemon Y., Lombrail P., Gagnayre R. (2018). Évaluation quadriennale des programmes d'ETP en Île de France : un moyen de pilotage régional. Education Thérapeutique du Patient / Therapeutic Patient Education, 10(2), 20205.</td></tr>
<tr><td>Objectif général de la recherche</td><td colspan="2">Concevoir un modèle d'intervention pédagogique visant à adapter l'ETP aux besoins spécifiques des patients en situation d'illettrisme.</td></tr>
<tr><td rowspan="6">Résultats</td><td rowspan="2">Étude 1
Élaborer le cadre théorique de la recherche
Article D :
Margat A. (2018). Littératie en santé et éducation thérapeutique, des finalités convergentes. La revue de l'infirmière n°238.</td><td>Étude 1 a
Établir des liens conceptuels et méthodologiques entre ces champs de pratique et de recherche que sont la littératie, la LS et l'ETP.
Article B :
Margat A., de Andrade, V., et Gagnayre, R. (2014). « Health Literacy » et éducation thérapeutique du patient : Quels rapports conceptuel et méthodologique? Education Thérapeutique du Patient / Therapeutic Patient Education, 6(1), 10105.</td></tr>
<tr><td>Étude 1 b :
Identifier et analyser les caractéristiques des interventions visant à soutenir ou renforcer la LS puis de discuter des relations possibles entre LS et ETP, du point de vue interventionnel.
Article C :
Margat A., Gagnayre R., Lombrail P., De Andrade V., Azogui-Lévy S. (2017). Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. Santé Publique , 29(6), 811-820.</td></tr>
<tr><td rowspan="3">Étude 2 :
Décrire et comprendre les interventions mises en œuvre par les professionnels de santé et du champ de l'éducation vis-à-vis de personnes en situation d'illettrisme, ainsi que les stratégies d'adaptation et de résolution de problèmes des personnes illettrées</td><td>Étude 2 a :
Identifier et catégoriser les pratiques des soignants-éducateurs en ETP concernant l'adaptation des programmes aux patients ayant des difficultés en lecture, écriture et calcul.
Article E :
Margat A., Pétré B., Gagnayre R. Educational practices used by caregivers engaged in therapeutic education for patients with low literacy skills. Manuscrit soumis pour publication à « Patient Preference and Adherence ».</td></tr>
<tr><td>Étude 2 b :
Identifier et catégoriser les stratégies mises en œuvre par les personnes illettrées lors de résolutions de problèmes en santé.</td></tr>
<tr><td>Étude 2 c :
Identifier et catégoriser les méthodes, les techniques et les outils utilisés dans le champ de l'illettrisme.</td></tr>
<tr><td colspan="2">Adapter le modèle systémique d'ETP existant (Ivernois (d'), 2016) au regard des résultats des objectifs 1 et 2.</td></tr>
<tr><td>Discussion</td><td colspan="2">Article F :
Margat A., Morsa M. (sous presse). Le médecin généraliste, un acteur central dans l'accompagnement des patients atteints des maladies chroniques et faiblement alaphabétisés. Médecine.</td></tr>
</table>

Présentation de l'article D - Littératie en santé et éducation thérapeutique, des finalités convergentes.

Dans le but de répondre aux besoins particuliers des personnes en situation d'illettrisme, une première étude (*cf.* étude 1 – a), de type revue de portée, présentée dans l'article B (p. 111), a montré que les interventions visant à promouvoir la LS et l'ETP s'inscrivent dans le même but de conférer aux personnes des compétences en santé au service d'une auto-détermination plus grande. Cette convergence de finalités des interventions en LS et en ETP est renforcée par les liens conceptuels entre les modèles qui sous-tendent ces deux champs répondant principalement à des logiques sociocognitives et systémiques. C'est ainsi que les compétences que soutient la LS, liées aux compétences en littératie des personnes, sont particulièrement complémentaires avec celles de l'ETP. Elles influencent l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique en activant des ressources cognitives et émotionnelles d'une personne pour lui permettre d'acquérir les compétences d'autosoins et d'adaptation à la maladie.

Une seconde revue de portée (*cf.* étude 1 – b), présentée dans l'article C (p.125), a confirmé qu'il est tout à fait pertinent d'associer littératie, LS et ETP dans le cadre d'une recherche. Elle soutient et enrichit le postulat qu'il serait possible d'envisager la LS non plus comme un obstacle mais plutôt d'appréhender l'ETP comme une opportunité pour répondre aux besoins en LS et plus largement à l'alphabétisation.

La synthèse de ces premiers résultats a donné lieu à une publication dans « La revue de l'infirmière » (*cf.* Article D présenté ci-dessous) et a permis la contribution à un ouvrage (Préau, 2018, pp. 17-31) qui a fait suite à un symposium lors du congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé (AFPSA) auquel j'ai participé (Bragard, 2016).

Ce quatrième article est une commande de la revue qui souhaitait diffuser, auprès des professionnels de santé, un état des connaissances sur les concepts de littératie et littératie en santé en lien avec les pratiques en ETP.
Il nous a semblé intéressant d'y répondre afin de diffuser ces premiers résultats dans « La revue de l'infirmière » qui est une revue professionnelle, indexée sur PubMed.

Author's Personal Copy

réflexion

Littératie en santé et **éducation thérapeutique**, des finalités convergentes

Aurore Margat
Infirmière, doctorante,

Laboratoire Éducations et Pratiques de Santé EA3412, Université Paris13, Sorbonne Paris Cité, 74 rue Marcel Cachin, 93017 Bobigny Cedex, France

Dans le cadre de l'accompagnement des personnes atteintes de maladies chroniques, les infirmières contribuent à l'éducation thérapeutique du patient. Cette démarche, faisant notamment appel à la littératie en santé, vise à conférer aux personnes des compétences en santé au service d'une auto-détermination plus grande.

© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

***Mots clés* - alphabétisation ; éducation thérapeutique ; illettrisme ; maladie chronique ; social**

Health literacy and therapeutic education, converging objectives. *As part of the support provided to people with chronic diseases, nurses contribute to therapeutic patient education. This approach, drawing in particular on health literacy, aims to give people the skills needed for greater autonomy.*

© 2017 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords* - *chronic disease; illiteracy; literacy; social; therapeutic education

En France, près d'un adulte sur deux ne possède pas les compétences en littératie[1] nécessaires pour faire face aux exigences de la vie moderne dans un pays industrialisé, de façon autonome et fiable [1].

✦ **On distingue 5 niveaux de littératie** [1]. À l'extrême, les niveaux 1 et 2 correspondent à ce qui est appelé couramment l'analphabétisme et l'illettrisme. L'illettrisme concerne au moins 2 500 000 personnes qui, bien qu'elles aient été scolarisées en France, ne maîtrisent pas suffisamment la lecture et l'écriture pour être autonomes dans des situations simples de la vie quotidienne. Il s'agit d'un problème sous-estimé en France alors que les conséquences de ce handicap sont multiples [2].

✦ **Déclaré grande cause nationale en 2013, l'illettrisme** est aujourd'hui considéré comme un déterminant de la santé qui influence le niveau de littératie en santé (LS) des personnes. La LS correspond aux « *caractéristiques personnelles et aux ressources sociales nécessaires des individus et des communautés afin d'accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information et les services pour prendre des décisions en santé* » [3].

✦ **Le niveau de compétences en LS a un impact suffisamment important sur l'état de santé,** pour qu'il semble nécessaire d'en tenir compte. La première étude comparative européenne sur la LS conduite en Europe [3] indique que plus de 10 % de la population totale interrogée avait un niveau insuffisant de LS et que près d'une personne sur deux avait un niveau de LS décrit comme limité. Le niveau de LS est influencé par des déterminants socio-environnementaux et individuels. De ce fait, un faible niveau de LS contribue aux inégalités sociales de santé, qui relèvent en partie d'inégalités d'accès aux soins [4].

Littératie en santé et maladie chronique

Dans le cas particulier des malades chroniques, il est constaté qu'un faible niveau de LS nuit à une pleine maîtrise des compétences permettant l'autogestion de la maladie et le suivi des traitements [5-7].

✦ **Des recommandations sont émises pour que le niveau de LS des patients atteints de maladie chronique** soit pris en compte dans les interventions visant à développer leur autogestion [8]. Une attention particulière doit être portée aux publics vulnérables qui utilisent moins le système de santé alors même qu'ils sont davantage atteints par les maladies chroniques [9].

✦ **L'éducation thérapeutique du patient (ETP)** est une contribution importante au développement de l'autonomie des personnes porteuses de maladies chroniques. Cependant, un faible niveau de LS constitue un obstacle majeur pour accéder à cette éducation [9].

Cela est particulièrement déterminant chez les patients illettrés qui sont, d'une part, moins

Note

[1] La littératie est définie par l'OCDE 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* ».

Adresse e-mail : aurore.margat@univ-paris13.fr (A. Margat).

© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés
http://dx.doi.org/10.1016/j.revinf.2017.11.030

Author's Personal Copy

exposés à l'éducation en santé et, d'autre part, ne possèdent pas les compétences pour recourir aux ressources existantes [10].

✦ **De plus,** les personnes illettrées considèrent que ce type de ressources en santé, comme l'ETP, ne leur sont pas destinées.

Perspectives en ETP pour les patients faiblement alphabétisés

Dans le but de répondre aux besoins particuliers des personnes en situation d'illettrisme, deux revues de la littérature (de type *scoping study*) ont permis d'établir des liens conceptuels et méthodologiques puis interventionnels entre ces deux champs de pratique et de recherche que sont la LS et l'ETP.

✦ **La première revue de la littérature [11], conduite entre janvier 2013 et janvier 2014,** a montré que les interventions visant à promouvoir la LS et l'ETP s'inscrivent dans le même but de conférer aux personnes des compétences en santé au service d'une auto-détermination plus grande. Cette convergence de finalités des interventions en LS et en ETP est renforcée par les liens conceptuels entre les modèles qui sous-tendent ces deux champs répondant principalement à des logiques sociocognitives et systémiques. C'est ainsi que les compétences que soutient la LS centrées sur le traitement de l'information en santé sont particulièrement complémentaires avec celles de l'ETP.

✦ **La seconde revue [12], effectuée entre novembre 2014 et janvier 2016** a permis d'analyser les caractéristiques des interventions visant à renforcer la LS puis de discuter des relations possibles entre LS et ETP, du point de vue interventionnel. Cette dernière nous a conduit à identifier dans la littérature scientifique des interventions visant à améliorer et à soutenir la LS des individus à différents niveaux du système de soins et selon différentes stratégies d'action. Il a été possible de les catégoriser selon qu'il s'agit d'interventions simples ou d'interventions complexes [12].

✦ **Les interventions simples** contribuent à rendre les outils utilisés plus intelligibles (utilisation d'images, de supports multimédia afin d'illustrer des supports écrits ; simplification des données numériques par des représentations graphiques…) et facilitent la communication entre les soignants et les patients (comme le "faire dire" recommandé par la Haute Autorité de santé en 2016 basé sur la reformulation par le patient de l'information donnée par le professionnel de santé ou *Ask Me 3*® qui incite le patient à poser des questions aux professionnels).

✦ **Les interventions complexes,** quant à elles, utilisent différentes stratégies au sein d'une même intervention dans le but d'améliorer l'état de santé des personnes ayant un faible niveau de LS. Nous retrouvons ici : les formations des professionnels de santé à la LS ; les programmes de prévention destinés aux patients ayant un faible niveau de LS qui facilitent l'accès à l'information ; les programmes de *self-management* utilisés dans le cadre d'un faible niveau de LS avec un apprentissage par les pairs ; les programmes d'alphabétisation contextualisés à la santé ; et les *toolkits*, qui reposent sur les principes de la recherche participative contribuant à mettre à disposition des professionnels et des communautés les outils et les ressources visant à évaluer les besoins en LS des usagers et à assurer une prise en charge adaptée de ces derniers.

✦ **Parmi les propositions d'interventions complexes,** le modèle Alpha-santé développé par l'Université de Moncton a retenu notre attention [13]. Il vise :

- à fournir des connaissances aux professionnels sur l'alphabétisme et l'illettrisme en matière de santé ;
- à leur permettre d'intervenir auprès d'usagers ayant des niveaux différents d'alphabétisme en créant un environnement professionnel favorable ;
- et à partager des outils facilitant leur pratique.

En pratique

L'augmentation de la LS en ETP devrait pouvoir s'appuyer sur :

- la mise en place de maillages entre les milieux sanitaire et socio-éducatif afin de constituer une porte d'accès à l'ETP pour ces publics "inaccessibles" dans l'organisation du système de soins actuel ;
- la formation des soignants/éducateurs qui pourrait permettre de : mieux repérer des patients ayant de faibles compétences en LS, favoriser la mise en place d'interventions simples facilitant la transmission des messages éducatifs ; convier ces personnes à suivre un programme d'ETP et enfin, adapter les programmes d'ETP dans leurs contenus et méthodes (incluant l'accompagnement de la personne par des centres de lutte contre l'illettrisme).

Dans cette perspective, nous considérons que la LS n'est plus un obstacle à l'ETP et envisageons cette dernière comme une opportunité pour répondre aux besoins propres de la LS et plus largement à l'alphabétisation. ●

Références

[1] www.oecd.org/skills/piaac/Country%20note%20-%20France%20(FR).pdf
[2] www.anlci.gouv.fr/
[3] Sørensen K, Pelikan JM, RötLSin F, GanaLS K, Slonska Z, Doyle G, et al. Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (LSS-EU). Eur J Public Health. 2015;25(6):1053-8.
[4] Lombrail P, Lang T, Pascal J. Accès au système de soins et inégalités sociales de santé : que sait-on de l'accès secondaire ? Santé, Société et Solidarité. 2004;3(2):61-71.
[5] Heijmans M, Waverijn G, Rademakers J, van der Vaart R, Rijken M. Functional, communicative and critical health literacy of chronic disease patients and their importance for self-management. Patient Educ Couns. 2015;98(1):418.
[6] Miller TA. Health literacy and adherence to medical treatment in chronic and acute illness: A meta-analysis. Patient Educ Couns. 2016;99(7):1079-86.
[7] Moser DK, Robinson S, Biddle MJ, Pelter MM, Nesbitt TS, Southard J, et al. Health Literacy Predicts Morbidity and Mortality in Rural Patients With Heart Failure. J Card Fail. 2015;21(8):612-8.
[8] Kickbusch I, Pelikan JM, Apfel F, Tsouros AD, World Health Organization (eds.) Health literacy: the solid facts. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2013.
[9] Traynard PY, Gagnayre R. Éducation thérapeutique du patient en ville et sur le territoire. Paris : Maloine ; 2013.
[10] Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. Health Promot Int. 9 janv 2000;15(3):259-67.
[11] Margat A, De Andrade V, Gagnayre R. "Health Literacy" et éducation thérapeutique du patient : Quels rapports conceptuel et méthodologique? Educ Ther Patient. 2014;6(1): 10105
[12] Margat A, Gagnayre R, Lombrail P, De Andrade V, Azogui-Lévy S (2017). Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. Santé Publique, [sous presse].
[13] Boivin N. Alphabétisation en santé : pour un service favorisant l'empowerment de la clientèle ! Info Nursing. 2013;44(2): 15-19.

Remerciements
L'auteur tient à remercier le Professeur Rémi Gagnayre, le Professeur Pierre Lombrail, le Docteur Sylvie Azoguy-Levy, Monsieur Vincent De Andrade ainsi que l'ensemble des membres du LEPS EA 3412 pour leurs précieux conseils.

Déclaration de liens d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

Synthèse de l'article D - Littératie en santé et éducation thérapeutique, des finalités convergentes.

Comme le soutient cet article, la prise en compte de la LS en ETP, notamment pour un public faiblement alphabétisé, passe certainement par deux niveaux d'intervention. Tout d'abord, la mise en place de maillages entre les milieux sanitaire et socio-éducatif afin de constituer une porte d'accès à l'ETP pour ces publics « inaccessibles parce qu'invisibles » dans l'organisation du système de soins actuel. Conjointement, par la formation des soignants/éducateurs pourrait permettre de mieux repérer des patients ayant de faibles compétences en littératie et LS, de favoriser la mise en place d'interventions simples facilitant la transmission des messages, de convier ces personnes à suivre un programme d'ETP et enfin, d'adapter les programmes d'ETP dans leurs contenus et méthodes (incluant l'accompagnement de la personne par des centres de lutte contre illettrisme).
Cependant, s'il existe des travaux dans la littérature scientifique concernant les modes d'interventions pour soutenir et augmenter la LS des personnes, les travaux restent peu nombreux et décrivent trop succinctement les moyens et les conditions pédagogiques à mettre en œuvre, en particulier au sein même des programmes d'ETP (*cf.* Article C p.125).
Ce constat m'a conduit à questionner les interventions mises en œuvre par les professionnels de santé et du champ de l'éducation vis-à-vis de personnes en situation d'illettrisme, ainsi que les stratégies d'adaptation et de résolution de problèmes des personnes illettrées.

III. 2. Les interventions mises en œuvre par les professionnels de santé et du champ de l'éducation vis-à-vis de personnes en situation d'illettrisme, ainsi que les stratégies d'adaptation et de résolution de problèmes des personnes illettrées.

Dans le but de décrire et comprendre les interventions mises en œuvre par les professionnels de santé et du champ de l'éducation vis-à-vis de personnes en situation d'illettrisme, ainsi que les stratégies d'adaptation et de résolution de problèmes des personnes illettrées, 3 études ont été réalisées conjointement.

Je présenterai dans un premier temps les résultats de chacune de ces 3 études avant de proposer une mise en lien des résultats.

III. 2. 1. Identifier et catégoriser les pratiques des soignants-éducateurs en ETP concernant l'adaptation des programmes aux patients ayant des difficultés en lecture, écriture et calcul

Figure 2. Présentation des études et publications contributives de la thèse

<table>
<tr><td>Contexte et problématique</td><td colspan="2">Article A :
Margat A., Giacopelli M., Hemon Y., Lombrail P., Gagnayre R. (2018). Évaluation quadriennale des programmes d'ETP en Île de France : un moyen de pilotage régional. Education Thérapeutique du Patient / Therapeutic Patient Education, 10(2), 20205.</td></tr>
<tr><td>Objectif général de la recherche</td><td colspan="2">Concevoir un modèle d'intervention pédagogique visant à adapter l'ETP aux besoins spécifiques des patients en situation d'illettrisme.</td></tr>
<tr><td rowspan="6">Résultats</td><td rowspan="2">Étude 1
Élaborer le cadre théorique de la recherche
Article D :
Margat A. (2018). Littératie en santé et éducation thérapeutique, des finalités convergentes. La revue de l'infirmière n°238.</td><td>Étude 1 a
Établir des liens conceptuels et méthodologiques entre ces champs de pratique et de recherche que sont la littératie, la LS et l'ETP.
Article B :
Margat A., de Andrade, V., et Gagnayre, R. (2014). « Health Literacy » et éducation thérapeutique du patient : Quels rapports conceptuel et méthodologique? Education Thérapeutique du Patient / Therapeutic Patient Education, 6(1), 10105.</td></tr>
<tr><td>Étude 1 b :
Identifier et analyser les caractéristiques des interventions visant à soutenir ou renforcer la LS puis de discuter des relations possibles entre LS et ETP, du point de vue interventionnel.
Article C :
Margat A., Gagnayre R., Lombrail P., De Andrade V., Azogui-Lévy S. (2017). Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. Santé Publique , 29(6), 811-820.</td></tr>
<tr><td rowspan="3">Étude 2 :
Décrire et comprendre les interventions mises en œuvre par les professionnels de santé et du champ de l'éducation vis-à-vis de personnes en situation d'illettrisme, ainsi que les stratégies d'adaptation et de résolution de problèmes des personnes illettrées</td><td>Étude 2 a :
Identifier et catégoriser les pratiques des soignants-éducateurs en ETP concernant l'adaptation des programmes aux patients ayant des difficultés en lecture, écriture et calcul.
Article E :
Margat A., Pétré B., Gagnayre R. Educational practices used by caregivers engaged in therapeutic education for patients with low literacy skills. Manuscrit soumis pour publication à « Patient Preference and Adherence ».</td></tr>
<tr><td>Étude 2 b :
Identifier et catégoriser les stratégies mises en œuvre par les personnes illettrées lors de résolutions de problèmes en santé.</td></tr>
<tr><td>Étude 2 c :
Identifier et catégoriser les méthodes, les techniques et les outils utilisés dans le champ de l'illettrisme.</td></tr>
<tr><td colspan="2">Adapter le modèle systémique d'ETP existant (Ivernois (d'), 2016) au regard des résultats des objectifs 1 et 2.</td></tr>
<tr><td>Discussion</td><td colspan="2">Article F :
Margat A., Morsa M. (sous presse). Le médecin généraliste, un acteur central dans l'accompagnement des patients atteints des maladies chroniques et faiblement alphabétisés. Médecine.</td></tr>
</table>

Présentation de l'article E *- Educational practices used by caregivers engaged in therapeutic education for patients with low literacy skills*

L'objectif de l'étude 2 – a consitait à identifier et catégoriser les pratiques des soignants-éducateurs en ETP concernant l'adaptation des programmes aux patients ayant des difficultés en lecture, écriture et calcul.

Dix coordonnateurs de programmes d'ETP ont participé à cette étude. Tous étaient formés à l'ETP (au moins 40h) mais aucun n'avait de formation spécifique à l'alphabétisation. Parmi eux : 4 médecins, 3 diététiciennes, 1 puéricultrice, 1 infirmière cadre de santé et 1 infirmière. Leurs lieux d'exercice étaient : l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris, Centre Hospitalier Général, Hôpitaux privés / Cliniques, Réseaux, Hospitalisation à domicile ; et leurs spécialités : soins généraux, pédiatrie, diabétologie, néphrologie, maladies rares.

Les résultats de cette étude ont été soumis pour publication dans la revue « Patient preference and adherence journal » qui est une revue internationale, à comité de lecture et indexée sur PubMed (*cf.* Annexe 5 p. 331)

Educational practices used by caregivers engaged in therapeutic education for patients with low literacy skills

Aurore MARGAT

Laboratory of Education and Health Practices (EA3412), University Paris 13, Bobigny, France

Corresponding author at : Laboratoire Éducation et Pratiques de santé (EA3412), Université Paris 13, 74 rue Marcel Cachin, 93017 Bobigny, France.
aurore.margat@univ-paris13.fr

Benoît PÉTRÉ

Department of Public Health Sciences, University of Liège, Liège, Belgique
benoit.petre@uliege.be

Rémi GAGNAYRE

Laboratory of Education and Health Practices (EA3412), University Paris 13, Bobigny, France
remi.gagnayre@univ-paris13.fr

Abstract

Objective
The aim of the present study is, therefore, to explore the practices declared by caregiver-educators to adapt therapeutic patient education (TPE) programs to the specific needs of patients with low literacy skills.

Methods
This study is part of a larger project concern an evaluation of the TPE programs in one of 13 French regions (Île-de-France). Using a mixed-methods explanatory design approach, we took the opportunity to ask caregiver-educators about their practices for helping people who have low literacy skills. The qualitative data was obtained via focus group with 10 TPE program coordinators (who had the mission to present the educational practices implemented by their teams, composed on average of 13 caregivers). The data was categorized using an inductive approach.

Results
While the educational practices identified in this study have not been formalized, they do offer concrete responses concerning: identification of patients with low literacy skills; obstacles to TPE program adherence among this patients; adaptation of programs.

Conclusion
The issue of literacy in TPE would have to be dealt with via a number of levers, including the creation of networks between the health sector and the literacy sector.

Practice implications
Support for patients with low literacy skills will undoubtedly require training health professionals and incorporating health literacy into the curricula.

Keywords
Health literacy, Literacy, Patient education, Chronic disease, Pedagogical methods

1. INTRODUCTION

People are increasingly being asked to make decisions regarding their own health or that of their loved ones. They do not, however, receive adequate preparation or support for discharging such responsibilities [1].
A person's ability to understand the information necessary to good health is encapsulated in the concept of "Health Literacy"(HL), defined as the "personal characteristics and social resources needed for individuals and communities to access, understand, appraise and use information and services to make decisions about health" [2]. HL is considered an important predictor of health status and behaviors in the general population [3]. Indeed, low HL is associated with higher hospital admission and readmission rates [4], more morbidity and early deaths [5, 6], and lower participation in health promotion and screenings [7]. This determinant is therefore important to consider when trying to improve the overall health of the population.

Thirty million U.S. adults do not have sufficient HL skills to process medical information [8]. The same is true in Canada and a number of European countries. The first comparative European study on HL [2] showed that more than 10% of the total population surveyed had inadequate HL skills, and that nearly one out of every two people had what was described as limited health literacy. The health literacy level is influenced by social, environmental, and individual determinants. Having little education or schooling, being socioeconomically disadvantaged or having low social status, and being a member of a minority group have been identified as risk factors for low health literacy [9, 10].

For this reason, low health literacy contributes to social inequalities in health [11]. Although it was recently shown that health literacy and personal empowerment are independent [12], in the specific case of patients with chronic illnesses, low health literacy has been found to be an obstacle to fully mastering the skills needed for self-management and treatment compliance [13-15]. Particular attention should be paid to vulnerable audiences that utilize the healthcare system less, despite suffering more chronic disease [16]. In order to promote self-management, the WHO is encouraging the development of self-management programs for patients with chronic diseases and low health literacy [1]. In France, the self-management component for chronic disease patients is closely associated with therapeutic patient education (TPE), which refers to training and support centered on the patient and his entourage [5], and whose goal is to help the patient manage his life with the disease in the best way possible [6].

In France, TPE has been legislated via its inclusion in Law no. 2009-879 of 21 July 2009 regarding hospital reform, patients, health and territories, which supports its existence in the patient care pathway and recommends its implementation in the form of therapeutic education programs that meet national specifications. After approval by the regional health agencies (*Agences Régionales de Santé*, or ARS), TPE programs are implemented locally by specially-trained caregiver-educators and re-evaluated every four years. TPE is now considered not just an epidemiological,

therapeutic, and economic necessity, but an ethical one as well, whose aim is to give patients the cognitive, motivational, and technical resources they need to co-manage their disease [5]. Not everyone has access to TPE, however, and low health literacy has been found to be a major obstacle to such education [16]. This is particularly crucial in patients with low general literacy skills. According to the most recent evaluation of adult competencies, in France, nearly one out of every two adults does not have the literacy skills needed to cope independently and reliably with the demands of modern life in an industrialized country [19]. Literacy is "the ability to understand and employ printed information in daily activities, at home, at work and in the community – to achieve one's goals, and to develop one's knowledge and potential" [19], and is a prerequisite to HL.
Indeed, low literacy skills can cause integration problems that impact the individual in all aspects of his daily life and can affect his social identity. In that sense, people with low literacy skills generally feel that health resources like TPE are not necessarily intended for them.
To meet these people's special needs, there are a variety of methods for promoting access and adherence to self-management programs like TPE. Those methods can be categorized as either *simple interventions* or *complex interventions*. *Simple interventions* [20, 21] help make the tools easier to understand and facilitate communication between caregivers and patients. *Complex interventions* [22], on the other hand, use multiple strategies in a given intervention to improve the health of those with low literacy skills and support their health literacy.
Studies on this are still relatively rare, however, and their description of the means and pedagogical conditions and practices needed – within TPE programs themselves, in particular – is too cursory [23].

The aim of the present study is, therefore, to explore the practices utilized by caregiver-educators in adapting TPE programs to the specific needs of patients with low literacy skills.

2. METHODS

2.1 Type of study and setting

This study is part of a larger project whose aim is a four-year evaluation of the TPE programs approved in 2010 and 2011 in Île-de-France (one of 13 French regions).
Using a mixed-methods explanatory design approach (modeled on Creswell et al. [24]), we took the opportunity to ask caregiver-educators about their practices for helping people who have difficulties with reading, writing, and/or arithmetic. The objective was to use qualitative data to go deeper into, and explain, the initial quantitative results.

2.2 Study design

The qualitative data was obtained via focus group, which is a group interview technique that can be used to collect information on a target subject; it is modeled on group dynamics techniques used by Carl Rogers [25]. This technique is well suited to the aim of our study, since group dynamics allows the exploration and stimulation of different viewpoints through discussion [26].

2.3 Study population

The study population consisted of TPE program coordinators whose mission is to design, implement, and evaluate TPE programs (in partnership with the teaching team) and contribute to learning and sharing both within the teams and with partners. They were identified as follows: of the 563 TPE programs approved in Île-de-France between 2010 and 2011 that responded for their four-year evaluation, thirty-four reported that more than 50% of their beneficiaries were economically insecure. After eliminating duplicates (same coordinator for multiple programs) and invalid email addresses, a total of 28 program coordinators were identified. Of those, ten agreed to participate in the study.

2.4 Data collection

A semi-structured interview guide was developed to define the precise procedure for each focus group (*cf.* Table 1). It was constructed by a multidisciplinary (public health, education sciences, and sociology) research team specializing in TPE and trained in qualitative research methods.

The focus group was recorded after obtaining the participants' consent (audio recording).

The group was facilitated by a moderator (who managed the group dynamics, the time and the objectives) and an observer (who managed the recording, took notes, and reformulated, if necessary), both of them trained in the focus group technique.

2.5 Data analysis

Two independent researchers conducted their own content analysis of the focus group after it was transcribed. A preliminary, intuitive "skim" of the transcript identified the main ideas in what the coordinators had to say [27]. A second, more in-depth reading prioritized the meaning of what was said [28]. The analysis then looked at various-sized units of meaning ("functional units") and at the "kernel of meaning" in each of those units, reporting the meaning of each statement [29]. The results from the two researchers were then categorized into headings/subheadings, themes/subthemes, and units of meaning.
The data was categorized using an inductive approach aimed not at determining the frequency of occurrence, but at expressing the methods employed by the professionals.

3. RESULTS

3.1. Participant characteristics

Ten people participated in the study. All were trained in TPE, but had not received health literacy specific training. They included four doctors, three dieticians, one pediatric nurse, one nurse/health manager, and one nurse. Their practice settings included a university hospital, a general hospital, private hospitals and clinics, a healthcare network, and home hospitalization, and their areas of specialization included general care, pediatrics, diabetology, nephrology, and rare diseases.
In the context of the focus group, the coordinators had the mission to present the educational practices implemented by their teams (composed on average of 13 caregivers).

3.2. Referral of patients who have difficulties with reading, writing, and/or arithmetic (*cf.* Table 2)

According to the coordinators, access to TPE is generally unequal and highly dependent on the person's initial healthcare context. In this sense, hospitals appear to be good places for identifying patients in difficulty and offering them access to TPE sessions:

"*The hospital more readily sends patients in difficulty*"

Regarding the connection between access to programs and patient literacy more specifically, the professionals questioned were unanimous in their belief that TPE is not routinely offered to people with low literacy skills, because the referral depends on the caregivers themselves and on their perception of the individual's ability to enter a TPE program:

"*It depends on who is doing the referring…sometimes TPE isn't offered to them in the belief that they would not be able to access it* (cognitively)"

3.3. Identifying patients who have difficulties with reading, writing, and/or arithmetic in TPE programs (*cf.* Table 2)

Generally speaking, the caregivers' questioned were not in favor of formally assessing people's literacy:

"*Is it necessary to identify them?*", because they fear stigmatization: "*Identification can be stigmatizing.*"

The focus group revealed that such disabilities are discovered incidentally, and sometimes late:

"*We often realize that the patient doesn't know how to write or read when the situation requires writing or reading. But sometimes it's more difficult, because they don't show it. We might miss it.*"

The professionals appear to identify such patients based primarily on their lack of fluency in French or their socioeconomic problems:

"They are easy to identify when they haven't mastered the language."
"*When there are social problems...that can be an indication...just like with people who are fragile.*"

3.4. Obstacles to TPE program adherence, identified in patients who have difficulties with reading, writing, and/or arithmetic (*cf.* Table 2)

The coordinators were unanimous is their belief that people who have difficulty with reading and writing have more trouble following TPE programs. The obstacles they identified are related to these people's often unstable living conditions (associated with low literacy skills), which make educational support difficult:

"*These are patients with severe social problems, so follow-up is difficult*."

Learning can therefore take more time:

"*It often takes longer with these patients…they sometimes miss sessions, and then come back later.*"

In addition, the coordinators also see the lack of basic reading, writing, and numeracy skills as an obstacle to the smooth operation of the TPE program:

"*Sometimes it's complicated, however. The evaluation, for example…or the educational diagnosis, if done in writing…and a lot of patients can't fill it out without help.*"

3.5. Adapting the programs to the needs of people with low literacy skills (*cf.* Table 2)

The participants reported that both caregivers and patients use adaptation strategies to overcome these obstacles. All of the coordinators felt that such program adaptation should involve visual teaching methods, techniques, and tools, which utilize procedural knowledge:

"*We use a lot of visual tools*."

In their opinion, one should avoid *"(…) overly-cognitive programs…it has to involve doing and having them do.*"

By "*overly-cognitive programs*", the professionals mean programs that primarily employ teaching methods that require reading, writing, and arithmetic (which can create difficulties for the learner).

At the same time, it seems important to them to work on "self-esteem" and "self-confidence," which are prerequisite to skill development for these patients:

"*The most important thing for these patients in TPE is the human relationship. They have to build self-confidence. First, they have to feel capable…then they can develop* [self-care] *skills.*"

But this is only possible with multi-sectoral, multi-professional support:

"*I keep a list of organizations that provide assistance to patients…like associations. That allows me to direct people to literacy organizations, for example."*

In some cases, the coordinators consider learning and skill development incomplete (because too difficult relative to people's literacy skills) and insufficient for patient self-reliance in managing his disease. In those cases, the caregiver-educators prioritize safety:

"*If they really can't do it, we prioritize safety and bring in outside help*."

The coordinators report that patients use compensatory strategies to handle the difficulties they encounter:

"*some patients have tricks for figuring out how to do things…markings on the drug containers or prescriptions…"*

Similarly, some patients seek help from their peers and/or loved ones. Those are resource people:

"*Support from other patients is something that works well. Mutual aid is often created."*

3.6. Suggestions and opportunities for improvement from the coordinators' standpoint (*cf*. Table 2)

The coordinators offered some suggestions for improving education for patients who lack the basic skills.

While the coordinators were not in favor of formally assessing patients' reading, writing, and numeracy skills, they did advocate identifying people in difficulty:

"*You have to be heedful of these patients' difficulties*."

To avoid stigmatizing individuals, they suggested that the identification be based on a collective assessment…

"*You have to do a collective assessment of the population you're working with…"*

…or on some indicator of the individual's literacy skills:

"*In reality, we need* (literacy) *indicators that aren't stigmatizing*."

This would make it possible to adapt the teaching methods in collaboration with the target audience…

"*If we know that a large percentage of people haven't mastered the language or writing and we need workshops for that…we use more pictures and diagrams…and give more demonstrations*".

…or the individual, by setting up individualized instruction:

"*These people* (who have not mastered writing) *need more one-on-one time*."

Learning time was an important issue for the professionals:

one has to take time to "*re-explain what was seen as a group"* because "*repetition is important for those having the most difficulty*".

The coordinators also stressed the need to praise the patients, who often have low self-esteem:

"*it is important, even essential, to make them feel good about themselves…they have to regain their confidence*".

To finish, creating partnerships with other professionals seems to be important for improving existing programs:

"*…you need to work more in partnership with social work professionals"… "or those in education*".

4. Discussion and conclusion

4.1. Discussion

While the educational practices identified in this study have not been formalized, they do offer concrete responses that – together with the recommendations on health literacy and literacy, more generally – would help combat this problem more effectively.

4.1.1. Identifying people with low literacy skills: necessity versus the risk of stigmatization

While identifying patients who have difficulty with basic skills appears to be necessary, the professionals questioned did not seem to formalize or systematize that assessment phase due to a fear of stigmatization, a lack of available tools, and most definitely, a lack of training. Yet the burgeoning literature on health literacy assessment tools is evidence of the importance accorded to assessment in this area, despite the lack of consensus on how to choose one technique over another [30].
Given that lack of consensus and the potential difficulty of evaluating each patient in daily practice, some experts recommend creating a health skills profile for each group of patients [31]. But that proposal has its own feasibility issues in daily practice.

Literacy professionals tend to talk about “identification” and “positioning,” rather than “assessment.” In TPE, identification could be used to pinpoint those who might have difficulties with basic knowledge and key competencies. Positioning, on the other hand, could be used to assess patient competencies with regard to some reference in order to define learning objectives aimed at filling any gaps. It is incorporated into the training process and performed by a specialist organization.

Indicators that could be used in identification include those referring to basic knowledge regarding space and time, written communication, oral communication, arithmetic, and self-reliance. Indicators related to initial schooling and/or professional education also need to be considered.

In TPE, educational diagnosis is the first step in the education process, and can be used to assess various aspects of the patient’s life and personality, identify his needs, evaluate his potential, and consider his desires and plans in order to provide a personalized education program. According to d’Ivernois and Gagnayre [17], this is the time for “exploring mastery of the language and reading and the capacity for abstraction (health literacy), for which specific teaching might be considered.” Hence the educational diagnosis might be a good time to identify those with the most difficulties, in order to adapt the rest of the program and offer them special help, in partnership with literacy professionals. But this would only be possible if education was routinely offered to people with chronic diseases in the form of programs involving multiple sessions or based on those used for discharge education.

4.1.2. Building conative skills

While TPE programs are aimed at learning and skill development, this study shows that support for people with low literacy skills should start with the concept of “learning readiness” which relates to the learner’s relationship to knowledge and the attitude, motivation, self-image, and values of the individual.

People with low literacy skills have often had a difficult school experience [32, 33] and a negative relationship with writing [34]. They have learning difficulties [35, 36] and often express feelings of low self-esteem [37, 38]. Hence it is important to think about enhancing the conative resources of such people when they enter the learning process. Along with cognitive and physical resources, conative resources are part of the inner resources that push an individual to engage in a situation. As Niks et al. 2003 [39] observed, *agency* is a key factor for learning in adults without much formal education. Bandura defines human agency as the ability of an intentional actor to choose, develop, and regulate his own activity to achieve certain outcomes [40].Hence, as our TPE professionals suggested, it is a matter of making the attainment of self-care skills and psychosocial skills – including conative resources – a common goal. Giving more consideration to motivational processes would seem to be one possible avenue for doing that. In practice, in TPE, that would mean working with the person on operative skills (those that cover procedures done by the patient or his entourage) and on the basic components of competency, which include the formalization of a plan, the intention to get involved, the sense of self-efficacy, and self-esteem.

4.1.3. Adapting the teaching methods to the particular needs of people with low literacy skills

While the TPE professionals were not specifically trained to work with a low literacy audience, they took it upon themselves to borrow methods from the simple interventions they found in the literature [23]. One of the strategies described by the coordinators was the hands-on workshop (to foster procedural knowledge) or the use of pictures, for example.
In terms of the format of the sessions, the professionals stressed the importance of differentiated instruction, whose aim is to put each student in learning situations that are optimal for him [41].

In addition, people with low literacy skills also find roundabout ways to respond to complex situations. The professionals confirmed that – as Barton et al. showed in 2007 – adults with low literacy skills use their support networks for learning and integrating their knowledge. They place great importance on family and social networks (friends, colleagues, etc.). Hence, people with low literacy skills use a variety of mechanisms to arrive at a similar goal, analogous to the concept of vicariance [42].

Having better knowledge of these processes would undoubtedly be of help in better addressing the special needs of people with low literacy skills in TPE programs.

4.1.4. Creating networks between the health and socio-educational sectors

As stated by the professionals we questioned, creating networks between the health, social work and socio-educational sectors – which are overly compartmentalized in the French health system – is a necessity for getting to know this audience better and for better meeting both the needs common to all chronic disease patients and more specific, literacy-related, needs. Because adults with poor literacy skills currently take little part in structured trainings, daily life is their preferred learning environment [43, 44]. However, these adults' competencies, acquired and expressed in informal contexts, are little known or recognized [45-47]. Such networks could be both an entry point to TPE for people that are "inaccessible because invisible" in the current healthcare system and as an opportunity to develop programs adapted to the specific needs of those people (who are more familiar to professionals from the socio-educational field). In practice, the professionals we questioned recommended that TPE program coordinators get to know the (professional and organizational) network around them in order to facilitate exchange and decompartmentalize the sectors. This would enable them to offer pathways appropriate to learners' needs and priorities, and TPE could become a new opportunity to learn the basics.

4.2. Study limitations

The study protocol – developed in accordance with the COREQ checklist [48] – and methodology seem adequate for this descriptive study.
Although the strength of the study can be criticatable, the sample of respondents was multiprofessional, multidisciplinary and representative of 10 teams (itself composed of 13 caregivers on average).

In addition, the data analysis indicates that all rubric reached saturation, which means that other participants would probably not have added to the depth or breadth of participants' responses.

4.3. Conclusion

The practices revealed in this study suggest possible changes to TPE programs to help meet the needs of a vulnerable audience. To do this, the issue of literacy in TPE would have to be dealt with via a number of levers, including the creation of networks between the health sector and the literacy sector. From this perspective, and provided that all patients are able to receive education, we start from the premise that it is possible to stop seeing health literacy as an obstacle, and instead consider TPE an opportunity to address health literacy-related needs and literacy more broadly.

4.4. Practical implications

Support for patients with low literacy skills will undoubtedly require training health professionals and incorporating health literacy into the curricula. To that end, further studies are needed to develop curricula in this domain. The studies done outside France on this topic [49-50], along with one study on developing a list of health literacy skills for healthcare personnel in Europe [51], should help lay the groundwork for such research.

Financial support

No financial support

Conflicts of interest

None

Acknowledgements

The authors would like to thank the participants involved in this study.

Bibliography

[1] Kickbusch I, Pelikan JM, Apfel F, Tsouros AD, World Health Organization (eds.) Health literacy: the solid facts. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe; 2013. 73 p. (The solid facts).
[2] Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K, Slonska Z, Doyle G, et al. Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). Eur J Public Health. déc 2015;25(6):1053-8.
[3] Sentell T, Baker K.K, Onaka A, Braun K. Low Health literacy and poor health status in Asian Americans and Pacific islanders in Hawai'i. Journal of Health Communication: International Perspectives 2011; 16(sup3):279-294.
[4] Mitchell SE, Sadikova E, Jack BW, et al.— Health literacy and 30-day postdischarge hospital utilization. J Health Commun, 2012, 17, 325–338.
[5] Baker DW, Wolf MS, Feinglass J, et al.— Health literacy and mortality among elderly persons. Arch Intern Med, 2007, 167, 1503-1509.
[6] Sudore RL, Yaffe K, Satterfield S, et al.— Limited literacy and mortality in the elderly: the health, aging, and body composition study. J Gen Intern Med, 2006; 21, 806-812.
[7] Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, et al.— Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. Ann Intern Med, 2011; 155, 97.
[8] Lytton M. Health Literacy: An opinionated perspective. Am. J. Prev. Med. 2013; 45:e35–e40.
[9] Cho Y.I, Lee S-Y D, Arozullah A.M, Crittenden K.S. Effects of health literacy on health status and health service utilization amongst the elderly. Social Science & Medicine 2008; 66: 1809-1816.
[10] Sentell T., Braun K. Low Health Literacy, Limited English Proficiency, and Health Status in Asians, Latinos, and Other Racial/Ethnic Groups in California. Journal of Health Communication 2012; 17(Suppl 3):82-99
[11] Lombrail P, Lang T, Pascal J. Accès au système de soins et inégalités sociales de santé : que sait-on de l'accès secondaire ? Santé, Société et Solidarité 2004; 3(2):61-71.
[12] Náfrádi L et al., An empirical test of the Health Empowerment Model: Does patient empowerment moderate the effect of health literacy on health status? Patient Educ Couns 2018 Mar;101(3):511-517. doi: 10.1016/j.pec.2017.09.004. Epub 2017 Sep 6.
[13] Heijmans M, Waverijn G, Rademakers J, van der Vaart R, Rijken M. Functional, communicative and critical health literacy of chronic disease patients and their importance for self-management. Patient Education and Counseling. Jan 2015;98(1):41-8.
[14] Miller TA. Health literacy and adherence to medical treatment in chronic and acute illness: A meta-analysis. Patient Educ Couns. 2016 Jul;99(7):1079-1086 Available at http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399116300416
[15] Moser DK, Robinson S, Biddle MJ, Pelter MM, Nesbitt TS, Southard J, et al. Health Literacy Predicts Morbidity and Mortality in Rural Patients With Heart Failure. J Card Fail. August 2015;21(8):612-8.
[16] Traynard PY, Gagnayre R. Éducation thérapeutique du patient en ville et sur le territoire. Paris: Maloine, 311 p.
[17] Ivernois (d') JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. 3rd ed. Paris: Maloine ; 2008, p. 44.

[18] World Health Organization, Regional Office for Europe. Therapeutic Patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: report of a WHO Working Group. Copenhagen: WHO regional office for Europe, p. 3; 1998.
Available at http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/ 0007/145294/E63674.pdf.
[19] OECD (2016), Skills Matter: Further results from the survey of adult skills, OECD Skills Studies, OECD Publishing, Paris.
Available at http://dx.doi.org/10.1787/9789264258051-en
[20] Zullig LL, McCant F, Melnyk SD, Danus S, Bosworth HB. A health literacy pilot intervention to improve medication adherence using Meducation® technology. Patient Educ Couns. mai 2014;95(2):288-91.
[21] Santo A, Laizner AM, Shohet L. Exploring the value of audiotapes for health literacy: a systematic review. Patient Educ Couns 2005;58(3):235–43
[22] Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Viera A, Crotty K, et al. Health literacy interventions and outcomes: an updated systematic review. Evid Rep Technol Assess (Full Rep). mars 2011;(199):1-941.
[23] Margat A, Gagnayre R, Lombrail P, Andrade V de, Azogui-Levy S. Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. Santé Publique. 2017;29(6):811-20.
[24] Creswell JW,Fetters MD, Ivankova NV. Designing a mixed methods study in primary care. Annals of Family Medicine. 2004;2(1), 7-12
[25] Rogers C. Les phénomènes de groupe. In: Bugental JFT (dir.), Verecken JP (trad.) Psychologie et libération de l'homme. Verviers, Belgique: A. Gérard ; Paris: diffusion Inter-forum ; 1973: pp. 333-56.
[26] Britten N. Qualitative research:qualitative interviews in medical research. BMJ. 1995; 311(6999):251-3
[27] Bardin L. L'analyse de contenu. Paris: Presses Universitaires de France, Le Psychologue, 1977 ; 233 p
[28] Mucchielli R. L'analyse de contenu des documents et des communications. Issy-les- Moulineaux: ESF ed. ; janvier 2006, 224 p
[29] Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Paris, France: Armand Colin; 2012. 423 p.
[30] Zenklusen S, Bischoff T, Panese F, Bodenmann P. Compétences en santé déficientes: obstacle à une prise en charge optimale. Rev Med Suisse 2012; 8:1016−1021.
[31] Davis TC, Michielutte R, Askov EN, Williams MV, Weiss BD. Practical assessment of adult literacy in health care. Health Educ Behav 1998; 25:613−24.
[32] Long, E. et Middleton, S. (2001). Patterns of participation in Canadian literacy and upgrading programs: Results of a national follow-up study. Toronto, Ontario: ABC Canada.
[33] Malicky, G.V., Katz, C.H., Norton, M., et Norman, C.A. Literacy Learning in a Community-based program. Adult Basic Education 1997; 7(2), 84-103.
[34] Barton, D., Appleby, Y., Hodge, R., Tusting, K. et Yvanik, R. (2006). Relating Adults' lives and learning: participation and engagement in different settings (Rapport de recherche). London (UK): National Research and Development Center for Adult Literacy and Numeracy (NRDC). [Online]. Available at http://www.nrdc.org.uk/publications_details.asp?ID=48#
[35] Crowther, J., Hamilton, M., et Tett, L. (dir.). *Powerful Literacies*. Leicester (UK): International Institute of Adult Continuing Education; 2013, 200 p.

[36] Kirsch, I.S., Jungeblut, A., Jenkins, L. et Kolstad, A, (2002). *Adult Literacy in America. A First Look at the Findings of the National adult Literacy Survey* (3rd edition). Washington, D.C.: Department of Education [Online]. Available at http://nces.ed.gov/pubs93/93275.pdf.
[37] Couture, R. (1997). *La signification que des personnes analphabètes accordent à leur vécu*. Université du Québec à Montréal.
[38] Lavoie, N., Levesque, J., Aubin-Horth, S., Roy, L. et Roy, S. (2004). *Obstacles à la participation des adultes peu scolarisés à des activités de formation dans un cadre d'éducation formel et non formel* (Rapport de recherche). Rimouski, Québec: Édition Appropriation.
[39] Niks, M. Allen, Davies, P, McRae, D. et Nonesuch, K. (2003). *Dancing in the Dark? How do adults with little formal education learn*? BC: Malaspina University College.
[40] Bandura A. "Social cognitive theory of personality", in L. Pervin and O. John, (eds.) *Handbook of personality*, New York, Guilford, 2nd edition.
[41] Perrenoud P. Pédagogie différenciée. Des intentions à l'action. Paris: ESF. 1997, 5th ed. 2010
[42] Berthoz A. La Vicariance: Le cerveau créateur de mondes. Paris: Odile Jacob; 2013. 190 p
[43] Livingstone, D.W. (2001). *Adult's Informal Learning: definitions, findings, gaps, and future research* (working paper # 21-2001). Ontario Institute of Studies in Education (OISE) of the University of Toronto [Online]. Available at http://eric.ed.gov/ERICDocs/data/ericdocs2sql/content_storage_01/0000019b/80/29/c9/e8. pdf .
[44] Taylor, Maurice. Informal adult learning and everyday literacy practices. Journal of Adolescent and Adult Literacy 2006; 49(6), 500-509.
[45] Aarts, S., Blower, D., Burke, R., Conlin, E., Howell, B., Ebner-Howorth, C, Lamarre, G. et Van Kleef, J. (1999). A slice of the Iceberg: Cross-Canada Study on Prior Learning Assessment and Recognition. Cross-Canada Partnership on PLAR.
[46] Aarts, S., Blower, D., Burke, R., Conlin, E., Lamarre, G., McCrossan, W. et Van Kleef, J. (2003). Feedback From Learners: A Second Cross-Canada Study of Prior Learning Assessment and Recognition. Cross-Canada Partnership on PLAR.
[47] Livingstone, D.W., Raykov, M. et Turner, C. (2005). *Canadian Adults Interest in Prior Learning Assessment and Recognition: A 2004 National Survey.* Ontario Institute of Studies in Education of the University of Toronto [Online]. Available at http://wall.oise.utoronto.ca/FINAL_PLAR_REPORT.pdf.
[48] Allison Tong, Peter Sainsbury, Jonathan Craig; Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups, *International Journal for Quality in Health Care*, Volume 19, Issue 6, 1 December 2007, Pages 349–357, https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042
[49] Coleman CA, Hudson S, Maine LL. Health Literacy Practices and Educational Competencies for Health Professionals: A Consensus Study. J Health Commun. Dec 2013;18(Suppl 1):82-102.
[50] Karuranga S, Sørensen K, Coleman C, Mahmud AJ. Health Literacy Competencies for European Health Care Personnel. HLRP: Health Literacy Research and Practice. 11 déc 2017;1(4):e247-56.
[51] Kaper, Marise S. et al. Developing and pilot testing a comprehensive health literacy communication training for health professionals in three European countries. Patient Education and Counseling , Volume 101 , Issue 1 , 152 - 158

Table 1: Focus group interview guide

Are there people in your TPE programs who have difficulties with reading, writing, and/or arithmetic? If yes, how do you identify them?
Have you noticed any difficulty among the caregiver-educators and/or those people over the course of the TPE program?
What tools, techniques, and methods are used in the TPE programs to address the needs of people who have difficulties with reading, writing, and/or arithmetic?
What suggestions can you offer for improving support in TPE programs for people who have difficulties with reading, writing, and/or arithmetic?

Table 2. Headings/subheadings, themes/subthemes, units of meaning

Heading/ Subheading	Theme	Sub-theme	Unit of meaning
Sending patients who have difficulties with reading/writing/arithmetic to TPE programs	• Function of the initial care context • Function of professionals		"*In home hospitalization it* (TPE) *is simpler because they* (the patients with low literacy skills) *are identified at the hospital that sends them to us*" "*The hospital sends patients in difficulty more readily*" " *It depends on who is doing the referring…sometimes TPE isn't offered to them in the belief that they would not be able to access it* (cognitively)*"* *"Yes, it's true…either they are placed automatically, or they are not placed…it all depends on the caregiver*"
Identifying patients who have difficulties with reading/writing/arithmetic in TPE programs	• Informal identification	→ Patients who have not mastered French → Patients who have socioeconomic problems	*"They are easy to identify when they haven't mastered the language."* *"When there are social problems...that can be an indication...just like with people who are fragile."* *"There are also those who have financial problems."*

	• Formalized assessment	→ Incidental, and sometimes late, discovery → No need for formalized assessment → Fear of stigmatization	"*We often realize that the patient doesn't know how to write or read when the situation requires writing or reading. But sometimes it's more difficult, because they don't show it. We might miss it*." "*Sometimes the patients say it… I remember one patient, whom I had known for a long time, who told me… But it took him a long time to tell me. And I hadn't realized it.*" "*Is it necessary to identify them? Why do you want to identify them? We offer programs that are adapted for people who have these difficulties.*" "*If we adapt the programs for everyone. We don't need to* (assess)." *We're well aware* (of people's difficulties) *but we offer strategies…we adapt*." "*Identification can be stigmatizing*."
Obstacles to TPE program adherence among patients who have difficulties with reading, writing, and/or arithmetic	• Obstacles related to the patient's lack of basic skills		"*Sometimes it's complicated, however. The evaluation, for example…or the educational diagnosis, if done in writing…and a lot of patients can't fill it out without help.*" "*We try to do it with the patient… if we are there. But if we aren't there...if the patient doesn't have any*

	• Obstacles related to the patient's living conditions		*help...then he won't fill out the evaluations* (end-of-session, which are written)." "*All the problems linked to economic insecurity…*" "*Yes, sometimes the patients have severe social problems…so follow-up is difficult*." "*Yes, caring for economically insecure patients means losing some along the way. Sometimes it doesn't work. It varies a lot.*" "*The visits with these patients take a long time… it's very costly.*" "*It often takes longer with these patients…they don't always come to the sessions… come back later...*"
Adapting the programs to the needs of people with low literacy skills	• Strategies employed by caregivers	→ Offering programs adapted for everyone → Using visual teaching methods, techniques and tools that bring procedural knowledge into play	"*We offer programs that are adapted for people who have such difficulties.*" "*We adapt the programs for everyone.*" "*We avoid overly-cognitive programs… it has to involve doing and having them do.*" "*We use a lot of visual tools…for working on equivalents, in particular.*

			"It takes creativity…. In fact, the teams construct a lot of visual tools… We use pictures…"
		→ Working primarily on self-esteem and self-confidence	*"For example, we show boards…"* *"The most important thing for these patients in TPE is the human relationship. They have to build self-confidence. First they have to feel capable…then they can develop skills."*
		→ Working in partnership with other actors to address all of the patient's needs	*"Management should be multi-professional."* *"Social workers, for example, are needed to manage the patient's whole living situation…they need to feel secure."* *"I keep a list of organizations that provide assistance to patients…like associations. That allows me to direct people to literacy organizations, for example."*
		→ Ensuring patient safety above all, and in some cases "doing for the patient" through outside help	*"They often manage to figure things out with the numbers…but if they really can't do it, we prioritize safety and bring in outside help."* *"Yes, for some patients we have to do things differently…use a nurse to do injections, for example."* *"Safety has to come first."*

	• Strategies employed by patients	→ Patients will seek help from their peers and/or loved ones → Patients develop other strategies	"*Support from other patients is something that works well. Mutual aid is often created.*" "*The family… It's not the same thing, a patient who is isolated and a patient who has lots of people around him.*" "*Yes, the entourage…but that's more common with patients who are foreigners.*" "*They surely need it* (TPE) *more than the others…but there are some* (patients) *who develop strategies that work well.*" "*there are some patients who will do the calculations and others who prefer using an equivalence system because math just isn't their thing…*" "*some patients have tricks for figuring out how to do things …markings on the drug containers or prescriptions…*"
Suggestions and areas for improvement from the coordinators' perspective	• Identification • Assessment	→ Being attentive to such patients → Individual, with an indicator	"*In any case, it's true, you have to be attentive to these patients.*" « (...) *to be attentive also*" "*In reality, we need (literacy)*

		→ Collective	*indicators that aren't stigmatizing."* *"yes* (to assessment)*, in order to better help people, but with indicators."* *"You have to do a collective assessment of the population you're working with…"* *"…the collective assessment allows greater familiarity with the audience"*
	• Program co-construction	→ Co-construction with the patients for better adaptation to the specific needs of such patients	"*- These are the patients most in need of TPE, the furthest from the healthcare system…so our programs should be designed primarily for them.* *- And perhaps with them, as well* *- Yes, it's possible…*"
	• Adapting the instruction	→ Offering methods, techniques, and tools according to each person's needs	"*Adapting the programs so they are accessible to everyone*." "*if we know we have a large percentage of people who haven't mastered the language or writing and workshops for that are needed…we use more pictures and diagrams…and give more demonstrations*". "*Varying the teaching techniques. You can offer several different techniques in a given workshop, and each person can use the one that*

			works best for them… there are some patients who will do the calculation, for examples and others who prefer using an equivalence system.”
		→ Take the time to work one-on-one	*“Sometimes you have to spend more time working one-on-one... Re-explain what was seen as a group.”*
		→ Repetition	*“repetition is important for the people having the most difficulty"*
		→ Helping patients feel good about themselves	*“You have to praise these patients in their learning.”* *“it is important, even essential, to make them feel good about themselves…they have to regain their confidence ".*
	• Creating partnerships	→ Working with other professionals (socio-educational, etc.)	*"…you need to work in partnership more with social work professionals”* *“Or ones in education, but you have to have the time and the resources”* *“I have a list of professionals that can help me support these patients…you’re never alone in the sector, but you have to know the patients and the organizations in the vicinity”* *“you have to take the time and have the means for doing so”*

Synthèse de l'article E

Comme le montre l'Article E, bien que les pratiques éducatives identifiées dans cette étude restent informelles, elles montrent déjà des réponses concrètes. Mises en lien avec les recommandations en LS (identifiées par l'étude 1 – a, Article B p. 111) et plus généralement en alphabétisation, ces pratiques permettraient de mieux prendre en charge les personnes ayant un faible niveau de littératie.

Pour cela, il s'agirait pour les soignants éducateurs de : repérer les personnes faiblement alphabétisées, notamment au décours du diagnostic éducatif ; contribuer au renforcement des compétences conatives de ces personnes en visant conjointement l'atteinte de compétences d'autosoins et de compétences psycho-sociales ; adapter les méthodes pédagogiques aux besoins particuliers des personnes faiblement alphabétisées, notamment en ayant une meilleure connaissance de leurs processus d'apprentissage ; créer des réseaux entre les secteurs sanitaire et socio-éducatif.

Ainsi, l'accompagnement des patients faiblement alphabétisés en ETP semble possible. Cependant, comme le confirme cette étude, cela devrait passer par la formation des professionnels de santé (avec la nécessité d'introduire la littératie et la LS dans les contenus d'enseignement).

En outre, ceci ne sera envisageable qu'à condition que tous les patients puissent bénéficier d'une offre éducative adaptée.

III. 2. 2. Identifier et catégoriser les stratégies mises en œuvre par les personnes illettrées lors de résolutions de problèmes en santé.

Figure 2. Présentation des études et publications contributives de la thèse

<table>
<tr><td>Contexte et problématique</td><td colspan="2">Article A :
Margat A., Giacopelli M., Hemon Y., Lombrail P., Gagnayre R. (2018). Évaluation quadriennale des programmes d'ETP en Île de France : un moyen de pilotage régional. Education Thérapeutique du Patient / Therapeutic Patient Education, 10(2), 20205.</td></tr>
<tr><td>Objectif général de la recherche</td><td colspan="2">Concevoir un modèle d'intervention pédagogique visant à adapter l'ETP aux besoins spécifiques des patients en situation d'illettrisme.</td></tr>
<tr><td rowspan="6">Résultats</td><td rowspan="2">Étude 1
Élaborer le cadre théorique de la recherche
Article D :
Margat A. (2018). Littératie en santé et éducation thérapeutique, des finalités convergentes. La revue de l'infirmière n°238.</td><td>Étude 1 a
Établir des liens conceptuels et méthodologiques entre ces champs de pratique et de recherche que sont la littératie, la LS et l'ETP.
Article B :
Margat A., de Andrade, V., et Gagnayre, R. (2014). « Health Literacy » et éducation thérapeutique du patient : Quels rapports conceptuel et méthodologique? Education Thérapeutique du Patient / Therapeutic Patient Education, 6(1), 10105.</td></tr>
<tr><td>Étude 1 b :
Identifier et analyser les caractéristiques des interventions visant à soutenir ou renforcer la LS puis de discuter des relations possibles entre LS et ETP, du point de vue interventionnel.
Article C :
Margat A., Gagnayre R., Lombrail P., De Andrade V., Azogui-Lévy S. (2017). Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. Santé Publique , 29(6), 811-820.</td></tr>
<tr><td rowspan="3">Étude 2 :
Décrire et comprendre les interventions mises en œuvre par les professionnels de santé et du champ de l'éducation vis-à-vis de personnes en situation d'illettrisme, ainsi que les stratégies d'adaptation et de résolution de problèmes des personnes illettrées</td><td>Étude 2 a :
Identifier et catégoriser les pratiques des soignants-éducateurs en ETP concernant l'adaptation des programmes aux patients ayant des difficultés en lecture, écriture et calcul.
Article E :
Margat A., Pétré B., Gagnayre R. Educational practices used by caregivers engaged in therapeutic education for patients with low literacy skills. Manuscrit soumis pour publication à « Patient Preference and Adherence ».</td></tr>
<tr><td>Étude 2 b :
Identifier et catégoriser les stratégies mises en œuvre par les personnes illettrées lors de résolutions de problèmes en santé.</td></tr>
<tr><td>Étude 2 c :
Identifier et catégoriser les méthodes, les techniques et les outils utilisés dans le champ de l'illettrisme.</td></tr>
<tr><td colspan="2">Adapter le modèle systémique d'ETP existant (Ivernois (d'), 2016) au regard des résultats des objectifs 1 et 2.</td></tr>
<tr><td>Discussion</td><td colspan="2">Article F :
Margat A., Morsa M. (sous presse). Le médecin généraliste, un acteur central dans l'accompagnement des patients atteints des maladies chroniques et faiblement alphabétisés. Médecine.</td></tr>
</table>

Étude 2 – b - Identifier et catégoriser les stratégies mises en œuvre par les personnes illettrées lors de résolutions de problèmes en santé.

Introduction

Eu égard aux liens existants entre littératie et LS et ETP, il est apparu essentiel de poursuivre ce travail dans l'objectif d'identifier et de catégoriser les stratégies mises en œuvre par les personnes illettrées lors de résolutions de problèmes en santé. Il s'agissait par là de mieux comprendre les stratégies mises en place par ces personnes et par ailleurs, d'envisager un transfert de ces savoirs à la pratique de l'ETP. Pour cela, une étude auprès de personnes en situation d'illettrisme a été conduite. Elle n'a pas fait l'objet d'une publication et pour cette raison, les prochains paragraphes viseront à présenter le protocole de cette étude, ainsi que ses principaux résultats.

Méthode

Population et échantillonnage

Les participants ont été recrutés à l'aide d'un échantillonnage intentionnel par choix raisonné, consistant à recruter les personnes interviewées sur la base du cadre théorique et des questions de recherche (Miles, 2003).

Au vu des objectifs de la recherche, les critères de recrutement étaient les suivants : toute personne majeure en situation ou ayant été en situation d'illettrisme, suivie dans un centre ou une association d'alphabétisation, identifiée par les professionnels du champ de l'illettrisme et volontaires pour participer à la recherche.

Méthode de recueil et traitement des données

Une série d'entretiens semi-dirigés ont été conduits auprès des personnes en situation d'illettrisme.
Ils ont été construits en 2 temps afin, premièrement, de récolter des informations relatives à l'histoire biographique des personnes ; puis, inspiré des méthodes des vignettes cliniques et

des études de cas (Gerring, 2004 ; Hlady Rispal, 2002 ; Stake, 1995 ; Yin, 2009), le second temps des entretiens a été conduit à partir de situations emblématiques, identifiées par une équipe de recherche multidisciplinaire (chercheurs spécialistes de la santé publique et des sciences de l'éducation, professionnels de santé dont certains pratiquant de l'ETP). Ces situations, qui sont au nombre de quatre, appellent à des compétences d'accès, de compréhension, d'application et d'évaluation de l'information en santé, en références au modèle conceptuel de la recherche :

- ✓ Comprendre un document en lien avec la santé
- ✓ Prendre un rendez-vous avec un médecin
- ✓ Comprendre et appliquer une prescription médicale
- ✓ Faire face à une situation d'urgence

Lors de la conduite des entretiens, afin de faciliter le dialogue, des images évoquant ces situations ont été montrées aux participants (*cf.* Annexe 6 p. 335). Elles sont extraites du site internet « SantéBD.org » (SantéBD, s.d.)

À noter que dans le cadre de ce travail de thèse, plutôt que de mettre l'accent sur le faible niveau de compétences des adultes faiblement alphabétisés, j'ai souhaité valoriser ces personnes sous l'angle de leurs compétences en tant que ressources et pratiques sociales et culturelles dans la vie courante (Reckwick, 2002). Il ne s'agissait pas de les questionner sur leur santé mais bien de partir de situations emblématiques afin d'identifier les compétences mises en œuvre pour répondre à des situations de santé.

Lors des entretiens, une présentation des différentes situations à l'oral a été faite en début de rencontre. Puis, la personne interrogée a été conviée à choisir une situation.

Ensuite, voici les questions qui ont été posées (en lien avec les deux temps de l'entretien présenté précédemment) :

« Que souhaitez-vous me raconter de vous ? De votre histoire ? De ce qui vous a conduit à reprendre une formation aujourd'hui ? »
Cette première question visait à revenir sur l'histoire biographique de la personne.

Puis, au regard des situations emblématiques choisies :

« Pourquoi avez-vous choisi cette situation ? Pourriez-vous me dire ce que vous feriez dans cette situation ? » (des questions de relance ont été faites pour aider à mieux décrire l'action envisagée).

Les données ont été recueillies par enregistrement audio avant d'être retranscrites. Ensuite, une analyse de contenu par deux chercheurs indépendants a été opérée.
Pour chacun d'eux, une première lecture intuitive dite « flottante » a permis de faire émerger les idées principales du discours des coordonnateurs (Bardin, 1980).
Une seconde lecture « approfondie » a privilégié le sens des propos recueillis (Mucchielli, 2006).

L'analyse a ensuite porté d'une part sur les unités de sens dites « unités fonctionnelles », de taille variable, et d'autre part sur le « noyau de sens » correspondant à la signification des différentes unités de sens, rendant ainsi compte de ce que voulait dire chaque énoncé (Paillé et Mucchielli, 2008).

Les résultats des deux chercheurs ont permis une catégorisation des résultats en : rubriques / sous rubriques – thèmes - sous-thèmes - unités de sens, selon une démarche inductive (*cf.* Annexe 7 p. 349).

Résultats de l'étude 2 – b

Présentation des personnes ayant participé à l'étude

Onze personnes ont accepté de participer à l'étude : cinq hommes et six femmes, tous en situation d'illettrisme et suivis par un centre de formation ou une association de lutte contre l'illettrisme. Huit des participants sont suivis en région Rhône-Alpes et deux en Île-de-France. Leur moyenne d'âge est de 47 ans (écart type = 10).

Six personnes sur onze sont en activité, une est retraitée et quatre sont sans emploi.

Au regard des résultats obtenus lors des entretiens, il a été possible de faire des portraits des personnes interrogées. Ceux-ci sont présentés ci-dessous.

Dans un souci d'anonymisation des données, les prénoms ont été changés.

Céline
Céline a 38 ans. Elle vit chez ses parents et n'a jamais quitté le domicile familial car elle dit avoir « bien trop peur de vivre loin d'eux ». Durant l'entretien, elle m'explique assez rapidement qu'elle n'a pas été beaucoup à l'école lorsqu'elle était enfant. Selon elle, ceci était lié au fait qu'elle était « fragile », c'est à dire souvent malade. Par ailleurs, elle raconte qu'elle n'aimait pas l'école et décrit une « enfance joyeuse » où elle préférait « jouer avec les autres (*enfants*) devant la maison ». Dans sa famille, peu de personnes savent lire ou écrire. Sa mère se « débrouille » me dit-elle et ses sœurs également. En revanche, son père et ses frères, comme elle, ont de grandes difficultés pour déchiffrer les mots et les comprendre. C'est ainsi que ses parents ne l'ont « jamais vraiment forcée » à se rendre assidûment en classe, considérant que « ce n'était pas très important l'école ». Au fur et à mesure des années, Céline dit qu'elle a accumulé beaucoup de retard dans les apprentissages de base. Cependant, ce n'est qu'à l'âge adulte qu'elle s'est aperçue de ses difficultés pour faire face aux exigences de la vie quotidienne (comme faire des courses ou remplir des papiers). Elle a néanmoins longtemps hésité à « réapprendre » et c'est lorsque sa mère « est tombée malade » qu'elle s'est rendue compte de la nécessité de s'autonomiser. L'une de ses proches était alors suivie dans une association de lutte contre l'illettrisme à Grenoble. C'est ainsi que Céline a franchi le pas, il y a 2 ans. Aujourd'hui, elle me dit reprendre confiance en elle, « en progressant un peu chaque jour ».

Maria
Maria a 55 ans. Mariée, mère de famille et grand-mère, elle a toujours travaillé comme agent de service dans les écoles, jusqu'au jour où un problème de santé ne lui a plus permis de continuer. À partir de cet instant, alors que son état de santé nécessitait un reclassement professionnel, Maria a du dire à ses employeurs qu'elle ne savait ni lire, ni écrire et qu'elle ne serait pas en capacité d'exercer « un travail de bureau ». Lors de notre rencontre, Maria m'explique qu'elle avait toujours réussi à cacher ses difficultés avant cette épreuve. Seuls ses proches étaient au courant de la situation. Lorsque je l'interroge sur les raisons de ses difficultés avec l'écrit, elle m'évoque une enfance difficile avec une mère qui accordait « plus d'importance à l'entretien de la maison plutôt qu'à l'apprentissage de la lecture ou de l'écriture ». C'est ainsi que Maria a eu une scolarité qu'elle décrit elle-même comme « chaotique » où rapidement elle s'est trouvée face à de « grosses difficultés d'apprentissage ». À 14 ans, elle a donc arrêté l'école pour travailler. Rapidement, elle s'est mariée et a eu deux enfants. Elle a toujours été très vigilante à leurs apprentissages pour leur « éviter qu'ils soient dans la même situation ». Son mari l'a toujours soutenue dans les tâches de la vie quotidienne : « c'est lui qui faisait les papiers et moi la cuisine (*rire*) ». Maria a repris le chemin de l'apprentissage à plus de 50 ans, grâce à son médecin traitant qui l'a orientée vers une association de lutte contre l'illettrisme à Grenoble à la suite de la perte de son emploi. Aujourd'hui, elle est à la retraite mais elle souhaite continuer d'apprendre, non plus pour trouver un travail, mais pour elle.

Philippe
Philippe a 50 ans. Cela ne fait pas très longtemps qu'il a découvert l'association grenobloise de lutte contre l'illettrisme. C'est son assistante sociale qui l'a orienté vers la structure. Lors de notre rencontre, Philippe revient peu sur son histoire de vie et sur les raisons de ses difficultés. Il me dit seulement que lorsqu'il était enfant, il n'aimait pas l'école. Rapidement, il a été « mis au fond de la classe », puis dans des « classes spécialisées ». Aujourd'hui, il travaille. Cependant, des difficultés font qu'il change souvent d'emploi et il n'arrive pas à se « stabiliser ». Il aspire à un travail fixe et envisage même pour cela de reprendre une formation. Mais pour l'instant, il sait qu'il doit réapprendre certaines compétences de bases comme « lire un texte long, écrire sans faute et compter ou utiliser l'ordinateur » avant de trouver une formation.

Louis
Louis a 60 ans. Lorsque nous nous retrouvons pour l'entretien (qui a eu lieu à l'association de lutte contre l'illettrisme à Grenoble) il m'explique qu'il est très énervé car il s'est perdu pour venir. Cela fait peu de temps qu'il a démarré sa formation à l'association et il a encore des difficultés pour repérer le trajet en transport en commun, « encore plus un jour de grève ». Louis a « toujours travaillé ». Aujourd'hui, il est retraité mais conserve une activité en tant qu'auto-entrepreneur dans l'aménagement et l'entretien de jardins. Rapidement lors de notre échange, il revient sur son histoire de vie et me raconte que ce retour à l'apprentissage est lié au fait que sa compagne soit partie. Jusqu'à présent, il s'en sortait bien avec elle me dit-il. Il me parle peu de sa scolarité lors de notre rencontre. En revanche, il m'explique comment il a passé « plus de 40 ans à faire semblant de savoir (*lire, écrire…*) ». Aujourd'hui, il souhaite apprendre car il ne veut plus dépendre de son ex-compagne et de son fils (qui l'encourage dans sa démarche).

Mohand
Mohand a 50 ans. Né en Algérie, il a débuté sa scolarité à l'âge de 6 ans en arrivant en France. Ses parents parlaient peu français à la maison et selon lui c'est une des raisons pour lesquelles il a rapidement eu des difficultés dans l'apprentissage des compétences de base à l'école primaire. Mohand a néanmoins pu suivre un parcours scolaire jusqu'à la fin du collège avant d'entamer un apprentissage de peintre en bâtiment à l'âge de 16 ans. Ce métier de peintre, Mohand me dit l'avoir choisi. Néanmoins, ses difficultés à l'écrit ne lui ont pas permis d'obtenir de diplôme dans le domaine. C'est ainsi qu'il a toujours travaillé « sans qualification et sans reconnaissance » jusqu'au jour où un accident de travail a mis fin à sa carrière. C'est au même moment qu'il s'est séparé de son épouse avec qui il avait deux enfants. Mohand me parle longuement de son ex-femme lors de l'entretien qui selon lui ne l'a pas aidé à dépasser ses difficultés (dont elle avait connaissance). Il m'explique également à quel point il peut être difficile de s'occuper de la scolarité de ses enfants lorsque soi-même on ne sait pas bien lire et écrire. C'est donc dans ce contexte que Mohand a décidé de « retourner apprendre », orienté à l'association de lutte contre l'illettrisme de Grenoble par son médecin généraliste afin d'entamer une démarche de réorientation professionnelle. Mohand fait partie des plus anciens de l'association. Il ne sait pas me dire exactement depuis combien de temps il est là. Cependant, après avoir eu plusieurs autres expériences d'apprentissage du genre, il m'explique que dans cette structure il a trouvé sa place et « des copains ».

David
David a 55 ans. Lors de notre rencontre, il me parle peu de lui. Il préfère me parler de l'association de lutte contre l'illettrisme dont il fait partie à Grenoble depuis maintenant « longtemps ». J'apprends cependant que David a été orienté dans ce lieu de réapprentissage par son médecin traitant à la suite d'une blessure à l'épaule qui l'a contraint à arrêter son travail dans le bâtiment. David est demandeur d'emploi et c'est à ce titre qu'il effectue cette formation, dans le but de pouvoir « développer de nouvelles compétences ». Marié, il m'explique qu'il a toujours été « dépendant » de sa femme dès lors qu'il fallait lire ou écrire. Il reviendra tout au long de notre rencontre sur les stratégies qu'il pouvait mettre en place « avant de savoir lire ». Aujourd'hui, David accorde beaucoup d'importance à partager son expérience avec d'autres (les nouveaux arrivants dans l'association mais aussi auprès de jeunes) *via* la Chaine de Savoirs où « des adultes en situation d'illettrisme vont à la rencontre de ceux qui ont des difficultés ».

Claire
Claire a 54 ans. Elle n'avait pas prévu de me rencontrer. Cependant, voyant d'autres membres de l'association grenobloise participer, elle décide de me solliciter pour échanger. Claire est pressée lors de la rencontre car elle doit retourner au travail. Elle a trois emplois pour faire vivre sa famille dont elle a seule la charge depuis peu. Elle est agent de service dans une cantine scolaire le midi et cumule deux autres emplois comme femme de ménage. Mère de deux grands enfants qui vivent avec elle, Claire a rejoint l'association il y a quelques mois suite à la séparation avec son conjoint. Elle me dit être très motivée pour apprendre tout ce qu'elle n'a pas pu lorsqu'elle était enfant. Elle évoque une « enfance difficile avec des parents peu présents » pour la soutenir dans sa scolarité. Selon elle, l'apprentissage à l'école a toujours été vécu comme quelque chose de difficile. Aujourd'hui encore, elle me dit ne pas avoir confiance en elle et en ses capacités d'apprentissage. L'association de lutte contre l'illettrisme est pour elle une « vraie aide pour vivre » mais elle me dit qu'elle ne peut pas suivre assidûment l'ensemble des cours car elle doit avant tout travailler pour faire vivre sa famille.

Djamila
Djamila a 33 ans. Elle a intégré l'association de lutte contre l'illettrisme à Grenoble pour « perfectionner son écrit » me dit elle. A ce jour, elle vit seule, sans enfant et travaille comme vendeuse dans une boulangerie. Djamila n'est pas nouvelle dans l'association. C'est la seconde fois qu'elle l'intègre pour suivre une formation de ce type mais cette fois elle souhaite « aller jusqu'au bout ». Lors de notre rencontre, elle m'explique que son enfance, partagée à vivre tantôt chez sa mère, tantôt chez son père, a sans doute contribué à ce qu'elle appelle « un échec scolaire ». Djamila me dit qu'elle n'aimait pas l'école, qu'elle ne s'y intéressait pas. À l'adolescence, des problèmes de santé l'ont conduit à arrêter sa scolarité. C'est alors qu'elle a commencé à travailler à l'âge de 16 ans. Aujourd'hui, elle souhaite développer des compétences en lecture et écriture afin de se préparer à un CAP de pâtisserie.

Samira
Samira a 46 ans. Mère célibataire d'une adolescente, elle est sans emploi. Elle a découvert l'association à Grenoble par l'une de ses amies. Son objectif est d'apprendre à lire pour s'autonomiser dans la vie de tous les jours. Elle me raconte durant notre entretien que, jusque là, elle dépendait toujours de ses proches « pour prendre un rendez-vous », par exemple. Samira ne m'explique pas les raisons de ses difficultés. Elle ne souhaite pas y revenir. En revanche, elle me raconte sa démarche actuelle : « je veux sortir de chez moi…alors je fais tout ce qu'il faut pour ». Conjointement à ses séances de travail à l'association de lutte contre l'illettrisme, elle apprend à faire du vélo en espérant pouvoir un jour passer son permis de conduire.

Théo
Théo a 30 ans. Il est ouvrier dans une usine et souhaite reprendre ses études pour être mécanicien automobile. Après une longue période sans emploi, Théo a été orienté, par le pôle emploi, vers une structure municipale qui permet le soutien et l'apprentissage des compétences de base aux adultes en situation d'illettrisme en Ile-de-France (Seine et Marne). Cela fait un an que Théo a repris cet apprentissage et malgré le fait qu'il ai retrouvé un emploi, il s'organise pour pouvoir poursuivre sa formation. Théo vit chez ses parents. Il m'explique que chez lui il n'y pas de livre et que ce n'est pas dans les habitudes de ses parents « d'ouvrir un livre ou le journal ». Enfant, il aimait l'école mais à partir du collège il a ressenti de réelles difficultés « pour suivre en classe ». Il dit qu'il sait lire, en revanche il ne comprend pas ce qu'il lit. Pour lui, « les mots écrits, c'est comme si on ne me parlait pas français ». Cela fait un an que Théo a repris cet apprentissage.

Jeanne
Jeanne a 45 ans. Il y a 6 mois, elle s'est rendue dans un centre GRETA (groupement d'établissements publics locaux d'enseignement qui organise la formation continue pour adultes) des Hautes-Seines afin de passer un Certificat de Connaissances et de Compétences Professionnelles (dispositif Cléa). Lors de notre rencontre, elle m'explique qu'elle souhaite se perfectionner à l'écrit pour prétendre à un poste de responsable. Jeanne est mariée et a trois enfants. Sa famille la soutient dans cette démarche. Lors de la rencontre, elle revient sur ses difficultés scolaires qui l'ont conduite à « arrêter tôt l'école (*16 ans*) pour travailler ». Depuis, elle a travaillé comme vendeuse puis comme caissière dans des hyper-marchés. Elle me dit qu'elle est capable de lire, écrire et compter dans la vie de tous les jours mais elle évoque des difficultés à mettre en œuvre ses compétences avec aisance (ce qui la pénalise pour évoluer professionnellement). Jeanne est enthousiaste à l'idée d'obtenir un certificat même si elle me fait part de ses craintes à ne pas arriver à son objectif.

Les stratégies mises en œuvre par les personnes illettrées lors de résolutions de problèmes en santé

A l'issue de l'analyse de contenu effectuée sur les *verbatim* portant sur les résolutions de problèmes en santé, 4 rubriques ont émergé : l'entrée des personnes dans l'apprentissage, leur rapport à l'apprentissage, la santé comme objet d'apprentissage, la démarche de résolution de problème en santé. Elles sont présentées dans le Tableau 3.

Tableau 3. Rapport à l'apprentissage et résolution de problèmes en santé chez les personnes en situation d'illettrisme (n = 10)

L'entrée dans l'apprentissage	• Une motivation extrinsèque : l'apprentissage pour « survivre » • Le soutien d'une personne extérieure • Un parcours chaotique
Le rapport à l'apprentissage	• Faible estime de soi et faible sentiment d'auto-efficacité • L'apprentissage par l'expérience est privilégié aux connaissances « théoriques »
Le rapport à la santé dans l'apprentissage	• Intérêt marqué pour la santé
La démarche de résolution du problème de santé	• Mise en place de stratégies d'adaptation • Mise en place de stratégies de contournement

Les prochains paragraphes viseront à reprendre chacune de ces rubriques afin de les décliner en thèmes, sous-thèmes et unités de sens qui les composent.

- **L'entrée des personnes en situation d'illettrisme dans l'apprentissage**

En première partie d'entretien, à la question : « Que souhaitez-vous me raconter de vous ? De votre histoire ? De ce qui vous a conduit à reprendre une formation aujourd'hui ? », l'ensemble des personnes interrogées ont commencé par évoquer leur retour à la formation et à ce qui les a conduites vers un centre de formation ou une association de lutte contre l'illettrisme.

À partir de leurs *verbatim*, le premier thème ayant émergé est la « motivation extrinsèque ». Ainsi, pour toutes les personnes, l'entrée dans la formation résulte d'un événement de vie et est de manière souvent tardive (pour 8 personnes sur 11, après 40 ans) car jusqu'à lors, comme elles le disent, « cela fonctionnait ».
Come l'explique Maria, cet événement peut être lié à la perte d'un emploi : « Avant je travaillais, j'étais agent de service et puis un jour j'ai attrapé une hernie cervicale et lombaire et on m'a jetée de mon travail comme une malpropre. Ça faisait 25 ans… même plus… presque 30 ans que j'étais dans la même boite et on m'a mise inapte pour tout poste. Alors je suis venue là pour réapprendre ». Il peut également s'agir d'une rupture avec le conjoint comme c'est le cas pour Louis : « Ma compagne est partie. Je me suis retrouvé seul. Elle m'aide encore parce qu'on s'entend bien, mais ça m'a fait comme un choc. J'ai dit, là, il faut te débrouiller et puis on m'a parlé de cette association qui aide les gens comme moi … » ou plus généralement le sentiment de devoir s'autonomiser. C'est la cas de Céline par exemple : « C'est quand ma mère a été malade… d'habitude je vis chez elle, c'est moi qui fais les choses de la maison mais c'est elle qui fait le reste pour moi. Mais quand elle a été malade… j'ai eu peur et j'ai compris qu'il fallait que je fasse les choses seule…Les papiers, les trucs comme ça pour faire seule, sans ma famille ».

Au-delà de la situation ayant induit l'entrée dans l'apprentissage, les personnes interrogées ont également évoqué le rôle majeur d'une personne qui a soutenu leur retour en formation.
Pour six d'entre elles il s'agit d'un professionnel du champ socio-éducatif, comme une assistante sociale. Philippe explique ainsi : « C'est parce que j'ai le RSA que je suis suivi par l'assistante sociale, c'est elle qui m'a dit de venir dans l'association… Je ne voulais pas trop, elle a insisté … je suis venu ».

Pour trois autres, c'est le médecin traitant qui a joué ce rôle : « C'est mon médecin qui connaissait les gens ici (*de l'association*). Après mon accident de travail, on s'est parlé. Il savait, je pense, que je ne savais pas bien lire mais je lui ai dit que c'était compliqué de faire un autre travail pour moi… Alors il m'a dit d'aller voir pour faire une formation, pour apprendre à lire, à écrire, à me servir de l'ordinateur » (David).
Enfin, pour les deux autres personnes interrogées, il s'agit d'un membre de la famille. C'est le cas de Louis : « Quand mon amie est partie, mon fils m'a dit que ça serait bien d'apprendre à faire les papiers tout seul. Il avait raison. Ce n'est pas à lui de faire pour moi… Il m'a dit qu'il y avait des endroits et puis j'ai trouvé comme ça. Ça a pris du temps, mais il (*son fils*) m'a soutenu ».

Néanmoins, le retour en formation est souvent décrit comme chaotique (pour 5 personnes sur 11) comme pour Mohand qui raconte que : « Avant d'arriver là, j'ai essayé plusieurs fois de retourner à l'école. J'ai fait des formations pour être peintre mais à chaque fois je n'allais pas au bout… je n'arrivais pas à passer les examens. C'était trop compliqué pour moi. Les profs étaient gentils, mais ils ne peuvent pas écrire à ta place… ». Par ailleurs, ce retour en formation est parfois inadapté aux besoins de l'apprenant. C'est l'histoire de Théo : « Avant d'arriver ici on m'avait envoyé dans une école pour les gens qui ne parlent pas le français, mais eux, ils savaient écrire… Comment tu lui expliques au mec que toi tu as été à l'école mais que tu ne sais pas écrire ? (…) Ça m'a découragé et puis je suis arrivé ici avec des gens comme moi ».

- **Le rapport des personnes en situation d'illettrisme à l'apprentissage**

Après avoir expliqué leurs parcours de vie, leurs retours à l'apprentissage, les personnes interrogées sont toutes revenues, à un moment de l'entretien, sur le rapport qu'elles ont entretenu ou qu'elles entretiennent avec l'apprentissage.

L'un des premiers thèmes abordés par l'ensemble des onze participants est la faible estime de soi et un faible sentiment d'auto-efficacité. Maria explique ainsi : « Je suis mère de famille, grand-mère maintenant, au début je ne me sentais pas capable de retourner à l'école, j'avais honte ».

Cela induit donc chez les apprenants une préférence pour les savoirs expérientiels au détriment des connaissances « théoriques » qui sont « trop scolaires », comme le dit Jeanne. Ainsi, comme pour 6 autres des personnes interrogées, Mohand explique : « J'ai tout appris sans les livres. À l'époque c'était comme ça… Pour être peintre tu n'étais pas obligé de lire des bouquins. Bon, après, c'est vrai que c'est important mais j'étais meilleur que d'autres (*dans son travail de peintre*) et je ne savais pas lire… J'ai appris comme ça ».

- **Le rapport à la santé dans l'apprentissage**

Dans la seconde partie des entretiens, alors que les situations de santé étaient présentées aux participants, ces derniers ont tous évoqué spontanément leur rapport à la santé et l'intérêt porté, que cela soit pour eux comme le dit Maria : « Moi j'ai une maladie. Je dois prendre des médicaments tous les jours alors la santé ça me concerne. Parfois je demande à ma bénévole et on travaille là-dessus, sur mon régime » ou pour leurs proches. C'est le cas de Samira qui explique sa situation de mère d'une enfant malade chronique : « C'est bien de faire des choses sur la maladie. Ma fille a un diabète. J'ai dû apprendre pour m'occuper d'elle. Aujourd'hui, je sais faire, mais il a fallu du temps. Ma sœur, elle est diabétique aussi, c'est elle qui faisait au début ».

- **La démarche de résolution du problème de santé**

Cette dernière rubrique relate des situations de santé auxquelles ont répondu les participants.

Pour rappel, elles étaient au nombre de quatre :

- ✓ Prendre un rendez-vous avec un médecin
- ✓ Comprendre et appliquer une prescription médicale
- ✓ Faire face à une situation d'urgence
- ✓ Comprendre et utiliser un document en lien avec ma santé.

Les personnes étaient libres de choisir celle(s) qu'elles souhaitaient. Si trois d'entre elles ont choisi de n'en traiter qu'une seule (prendre un rendez-vous avec un médecin, comprendre et

appliquer une prescription médicale et faire face à une situation d'urgence), les autres ont fait le choix de revenir sur plusieurs situations.
Finalement, l'ensemble des situations ont été traitées par deux ou trois personnes au minimum.

Par ailleurs, nous n'avons pas noté de différence dans les thèmes émergeants en fonctions des situations traitées et des compétences qu'elles mobilisaient (compétences d'accès, de compréhension, d'application et d'évaluation de l'information en santé), en références au modèle conceptuel de la recherche. De ce fait, les analyses ont été groupées et les résultats sont présentés ci-dessous.

Les réponses des personnes aux situations ont fait émerger deux sous-rubriques relatives à la mise en œuvre de compétences d'accès, de compréhension, d'application et d'évaluation de l'information en santé attendue.

La première concerne les pratiques et les ressources cognitives des participants, la seconde concerne les ressources conatives qui ont aussi influencé leur démarche de résolution de problèmes.

- ✓ **Les pratiques et ressources cognitives mises en œuvre par les participants**

Elles peuvent être déclinées selon 2 thèmes : les stratégies d'adaptation et les stratégies de contournement.

Ainsi, face à n'importe quelle situation de santé choisie, l'ensemble des personnes ont mis en œuvre des compétences qui relèvent de stratégies d'adaptation. Elles ont pu être catégorisées selon quatre sous-thèmes qui sont présentés ici sous forme de compétences.

- ➢ « Utiliser des réseaux de supports »

Pour huit personnes sur onze, l'une des stratégies mise en œuvre pour répondre à une situation de santé consiste à utiliser des réseaux de supports. Il peut s'agir de la famille, comme pour Céline : « Quand je dois prendre un rendez-vous chez le médecin, c'est ma sœur

qui appelle (…). Je l'appelle, parce que son numéro est enregistré, et je lui dis pour qu'elle appelle ».
Mais cela peut également être un professionnel de santé, comme le pharmacien pour Claire : « L'ordonnance, c'est le pharmacien qui me dit. Il me note sur les boîtes : matin, midi et soir. Il note le nombre de comprimés ».

- « Utiliser des ressources numériques »

Pour six personnes sur onze, les réponses à une situation de santé passent par l'utilisation de ressources numériques. Cette stratégie peut nécessiter un apprentissage préalable, parfois long et complexe comme l'explique Louis : « J'ai appris à utiliser un logiciel sur l'ordinateur pour lire les documents. C'est un logiciel pour les personnes handicapées. (…) Je mets le papier dans le scanner et puis c'est l'ordinateur qui lit. (…) Je sais que ça serait mieux de lire, maintenant que je sais un peu, mais ça m'a pris du temps d'utiliser ça. C'est mon fils qui me l'a installé. C'est plus rapide pour moi ».
Pour la majorité de ces personnes, le téléphone est la ressource numérique privilégiée : « Pour les rendez-vous chez mon docteur, je dicte au téléphone. Mon docteur, il sait. On fait comme ici (*à l'association*). On fait par texto » (Claire).

- « Planifier les actions en amont »

Comme Samira l'explique, quatre personnes sur onze planifient les actions en amont des situations de santé pour répondre au besoin : « Si je dois aller à un rendez-vous et que je ne connais pas. Et bien, je regarde avant. Parfois ici à l'association. Pour trouver le chemin et puis je le fais deux fois avant d'y aller ou je pars avant ».

- « Mémoriser des données de santé »

Pour deux personnes sur onze, il s'agit de mémoriser les données. C'est le cas de Maria par exemple : « Avant d'apprendre à lire ici, mon ordonnance je l'apprenais par cœur. (…) Le plus compliqué, c'est quand un médicament changeait ».

Le second thème ayant émergé est la mise en place de stratégies de contournement.

- « Différer le problème de santé »

Bien que huit personnes sur onze aient fait part de ces stratégie de contournement, une seule compétence en lien avec ce thème a pu être identifiée dans les entretiens. Comme l'explique Céline, il s'agit de différer le problème de santé : « Si je ne peux pas prendre un rendez-vous parce que ma sœur n'est pas là et bien je ne le prends pas. J'attends ».

- ✓ **Les ressources conatives qui influencent la résolution de problèmes en santé des participants**

La motivation, l'estime de soi et l'auto-efficacité des participants ont aussi influencé la démarche de résolution de problèmes des personnes interrogées.

- La motivation

La motivation est la ressource la plus exprimée lors de la résolution de problèmes en santé par les participants (pour cinq sur onze). Cette motivation est suscitée par l'objet même qui est mobilisé dans le problème à résoudre, c'est à dire la santé, comme l'explique Djamila : « Quand c'est la santé, en vrai, je me débrouille. Je suis obligée. La santé c'est important, on ne peut pas faire n'importe quoi ».
Par ailleurs, la motivation peut être renforcée par le caractère urgent et grave de la situation : « C'est important d'agir dans une situation grave (*en parlant de la situation « faire face à une situation d'urgence »*), il faut bien faire même si tu ne sais pas. Au moins, tu appelles les secours, les pompiers » (Maria).

- L'estime de soi

Ensuite, pour trois personne sur onze, c'est la confiance en soi qui va influencer la mise en œuvre de l'action. David explique : « C'est toujours pareil… si tu te sens nul et que tu n'oses pas et bien tu ne fais pas (*en parlant de la situation « Prendre un rendez-vous avec un*

médecin »). Moi, maintenant que j'ai appris à lire un peu, c'est plus facile de faire ces choses-là ».

- L'auto-efficacité

Le sentiment d'auto-efficacité est également une ressource contributive de l'action chez trois participants sur onze. C'est le cas de Djamila qui revient sur son parcours d'apprentissage en expliquant comment cela a renforcé son sentiment d'auto-efficacité, ce qui lui permet aujourd'hui de faire face seule à des situations de santé : « Depuis que j'ai appris avec la maladie de ma fille, ça va mieux. C'est plus facile. Je sais que je suis capable, alors je me force à comprendre pour les médicaments (*en parlant de la situation « Comprendre et appliquer une prescription médicale »*)… Je demande encore à ma sœur ou au docteur mais maintenant j'y arrive seule ».

Synthèse des résultats et discussion de l'étude 2 - b

Cette étude, qui visait à identifier et catégoriser les stratégies mises en œuvre par les personnes illettrées lors de résolutions de problèmes en santé, a permis de mettre en exergue des compétences qui relèvent de stratégies d'adaptation et de contournement chez les personnes interrogées.

Ces stratégies sont connues du milieu de l'alphabétisation.

Anne Vinérier parle de « savoir-faire » pour ce qui concerne « toute habilité, compétence, aptitude utilisée pour faire face à une situation » en lien avec un métier, la gestion de la vie quotidienne, à un mode de vie ou à des ressources insuffisantes « qui favorisent le développement du système D » » (Vinérier, 1994 p. 89). Elles peuvent être mises en lien avec ce que j'ai nommé les « stratégies d'adaptation ». Ces « savoir-faire » sont ceux accumulés par la personne au cours de sa vie et dont elle se sert dans sa vie familiale, sociale et professionnelle.

Dans le cas présent, il a été possible d'en identifier plusieurs : utiliser des réseaux de support, utiliser des ressources numériques, planifier les actions en amont et mémoriser des données de santé.

Comme évoqué dans l'article E (*cf.* étude 2 – a, p. 158), ces stratégies sont proches du concept de vicariance décrit par Alain Berthoz (Berthoz, 2003). En effet, les personnes illettrées ont recours à des mécanismes distincts pour parvenir à un but similaire.

En sus de ces « savoir-faire », Anne Vinérier définit également le « contournement » comme « toute stratégie qui permet de trouver une réponse à une situation en faisant intervenir d'autres systèmes ou d'autres logiques que ceux qui font appel aux savoirs classiques relevant du lire-écrire-compter » (Vinérier, 1994 p. 90). Parmi les stratégies de contournement fréquemment utilisées par les personnes illettrées, celle de « reporter la demande », comme identifiée dans cette étude.

Une meilleure connaissance de ces procédés permettrait sans doute aux professionnels de mieux prendre en compte les particularités des personnes faiblement alphabétisées dans les programmes d'ETP. Il en est de même quant au rapport à l'apprentissage des personnes en situation d'illettrisme.

En effet, cette étude confirme que les personnes en situation d'illettrisme ont souvent connu des parcours d'apprentissage chaotiques. De fait, une fois adultes, elles redoutent d'entrer en formation et participent peu à des apprentissages structurés. Leurs lieux d'apprentissage privilégiés se trouvent dans la vie quotidienne et privilégient les savoirs expérientiels aux connaissances « théoriques » (Livingstone, 2001 ; Taylor, 2006). Néanmoins, l'ensemble des personnes interrogées ont fait état d'une ou plusieurs personnes qui a/ont joué un rôle décisif dans leur retour en formation.
Pour trois personnes, il s 'agit du médecin traitant. Ceci me conduit à interroger la place des soignants-éducateurs comme des (potentiels) intervenants du dispositif de formation pour les personnes illettrées.

Anne Vinérier insiste sur la place des accompagnateurs (issus des champs de la santé ou du logement) qui, au-delà de leur rôle de repérage et d'orientation vers les structures de

lutte contre l'illettrisme, seront indispensables pour soutenir et aider les personnes dans l'utilisation de leurs nouvelles connaissances (dès lors qu'elles auront entamé un processus d'apprentissage).

Cette étude a également confirmé l'étude 2 – a (*cf*. Article E p. 158) en montrant l'importance des ressources conatives chez les personnes en situation d'illettrisme. En effet, aux côtés des ressources cognitives et corporelles, elles font partie des ressources internes de l'individu qui le poussent à s'engager. Ainsi, il semblerait qu'une meilleure prise en compte des processus motivationnels dans l'apprentissage - tout comme le développement du sentiment d'auto-efficacité et de l'estime de soi - puissent être des pistes d'action dès lors que l'on vise l'apprentissage des personnes en situation d'illettrisme.
Pour finir, il a été possible de constater une faible activité métacognitive chez l'ensemble des onze apprenants interrogés.

Conclusion

Ces résultats permettent de mieux comprendre les stratégies mises en place par les personnes en situation d'illettrisme lors de résolution de problèmes de santé, il s'agit désormais d'identifier et catégoriser les méthodes, les techniques et les outils utilisés dans le champ de l'illettrisme dans le but de répondre dans le but de compléter ces résultats et d'envisager leur transfert à la pratique de l'ETP. Cela fait l'objet de la prochaine partie qui présentera le protocole et les principaux résultats de l'étude 2 – c.

III. 2. 3. Identifier et catégoriser les méthodes, les techniques et les outils pédagogiques utilisés dans le champ de l'illettrisme

Figure 2. Présentation des études et publications contributives de la thèse

<table>
<tr><td>Contexte et problématique</td><td colspan="2">Article A :
Margat A., Giacopelli M., Hemon Y., Lombrail P., Gagnayre R. (2018). Évaluation quadriennale des programmes d'ETP en Île de France : un moyen de pilotage régional. Education Thérapeutique du Patient / Therapeutic Patient Education, 10(2), 20205.</td></tr>
<tr><td>Objectif général de la recherche</td><td colspan="2">Concevoir un modèle d'intervention pédagogique visant à adapter l'ETP aux besoins spécifiques des patients en situation d'illettrisme.</td></tr>
<tr><td rowspan="6">Résultats</td><td rowspan="2">Étude 1
Élaborer le cadre théorique de la recherche
Article D :
Margat A. (2018). Littératie en santé et éducation thérapeutique, des finalités convergentes. La revue de l'infirmière n°238.</td><td>Étude 1 a
Établir des liens conceptuels et méthodologiques entre ces champs de pratique et de recherche que sont la littératie, la LS et l'ETP.
Article B :
Margat A., de Andrade, V., et Gagnayre, R. (2014). « Health Literacy » et éducation thérapeutique du patient : Quels rapports conceptuel et méthodologique? Education Thérapeutique du Patient / Therapeutic Patient Education, 6(1), 10105.</td></tr>
<tr><td>Étude 1 b :
Identifier et analyser les caractéristiques des interventions visant à soutenir ou renforcer la LS puis de discuter des relations possibles entre LS et ETP, du point de vue interventionnel.
Article C :
Margat A., Gagnayre R., Lombrail P., De Andrade V., Azogui-Lévy S. (2017). Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. Santé Publique , 29(6), 811-820.</td></tr>
<tr><td rowspan="3">Étude 2 :
Décrire et comprendre les interventions mises en œuvre par les professionnels de santé et du champ de l'éducation vis-à-vis de personnes en situation d'illettrisme, ainsi que les stratégies d'adaptation et de résolution de problèmes des personnes illettrées</td><td>Étude 2 a :
Identifier et catégoriser les pratiques des soignants-éducateurs en ETP concernant l'adaptation des programmes aux patients ayant des difficultés en lecture, écriture et calcul.
Article E :
Margat A., Pétré B., Gagnayre R. Educational practices used by caregivers engaged in therapeutic education for patients with low literacy skills. Manuscrit soumis pour publication à « Patient Preference and Adherence ».</td></tr>
<tr><td>Étude 2 b :
Identifier et catégoriser les stratégies mises en œuvre par les personnes illettrées lors de résolutions de problèmes en santé.</td></tr>
<tr><td>Étude 2 c :
Identifier et catégoriser les méthodes, les techniques et les outils utilisés dans le champ de l'illettrisme.</td></tr>
<tr><td colspan="2">Adapter le modèle systémique d'ETP existant (Ivernois (d'), 2016) au regard des résultats des objectifs 1 et 2.</td></tr>
<tr><td>Discussion</td><td colspan="2">Article F :
Margat A., Morsa M. (sous presse). Le médecin généraliste, un acteur central dans l'accompagnement des patients atteints des maladies chroniques et faiblement alphabétisés. Médecine.</td></tr>
</table>

Étude 2 – c - Identifier et catégoriser les méthodes, les techniques et les outils pédagogiques utilisés dans le champ de l'illettrisme.

Introduction

Un constat se fait jour selon lequel l'éducation thérapeutique (notamment sous forme de programmes) est plus difficilement accessible aux personnes faiblement alphabétisées. Il semble que les explications à ce phénomène soient multifactorielles. Néanmoins, elles peuvent être attribuées en partie au système de santé lui même qui n'est pas rendu accessible aux besoins particuliers de ces patients (comme le montre l'étude 2 – a p. 158).
Dans ce contexte et alors que, comme le confirme l'étude 2 – b (p. 183), les personnes en situation d'illettrisme ont souvent connu des parcours d'apprentissage chaotiques nécessitant un accompagnement particulier dans leur retour à l'apprentissage, il semble cohérent de poursuivre ce travail afin d'identifier et catégoriser les méthodes, les techniques et les outils utilisés dans le champ de l'illettrisme.

Comme précédemment, cette étude n'a pas encore fait l'objet d'une publication scientifique. Par conséquent, les prochains paragraphes auront comme objectif de présenter le protocole de l'étude, ainsi que ses principaux résultats.

Méthode

Population et échantillonnage

A été incluse, toute personne (professionnelle ou bénévole) investie dans l'accompagnement des personnes en situation d'illettrisme par le biais de structures et associations spécialisées du champ ou d'organismes de formation pour adultes.
Le recrutement a été effectué sur la base du volontariat.

Méthode de recueil et traitement des données

Dans le but d'interviewer les professionnels du champ de l'illettrisme, comme précédemment, un guide d'entretien a été élaboré et testé afin de définir précisément le déroulement des

entretiens. Il y a ainsi été construit en collaboration avec une équipe de recherche multidisciplinaire (santé publique, sciences de l'éducation, sociologie), spécialiste de l'ETP et formée aux méthodes de recherche qualitatives.

Lors des entretiens, après une présentation (en début de rencontre) de la structuration d'un programme d'ETP et des difficultés rencontrées par les soignants-éducateurs (lors de l'accompagnement de personnes ayant de faibles compétences en littératie au décours des programmes d'ETP), voici les questions qui ont été posées aux participants :

1. Selon vous, quelles sont les caractéristiques à prendre en compte dans l'apprentissage des personnes en situation d'illettrisme ?
2. Comment repérer/identifier les personnes en situation d'illettrisme ?
3. Comment faciliter l'accès (d'un point de vue pédagogique) des personnes en situation d'illettrisme au sein des programmes d'ETP ?
4. Selon vous, quels outils, techniques, méthodes pourraient être mis en place pour répondre aux besoins des personnes ayant des difficultés de lecture, écriture et/ou calcul au sein des programmes d'ETP ?
5. Dans un objectif d'amélioration, quelles propositions pourriez-vous émettre afin d'améliorer l'accompagnement des personnes ayant des difficultés de lecture, écriture et/ou calcul, au sein des programmes d'ETP ?
6. La littérature montre que des partenariats entre les milieux médicaux et socio-éducatifs pourraient améliorer l'accompagnement des personnes ayant de faibles compétences en littératie. Qu'en pensez-vous ? Comment pourrions-nous les envisager (mise en œuvre) ?

Les trois premières questions avaient comme objectif d'identifier les savoirs et savoir-faire des experts (au regard des méthodes, des techniques et des outils utilisés dans le champ de l'illettrisme). La quatrième question questionnait leur transférabilité en ETP ainsi que les améliorations possibles en ETP, du point de vue des personnes interrogées. Pour finir, alors que les résultats de l'étude 1 montrent qu'il serait pertinent de mettre en place des réseaux entre les champs médical et socio-éducatif, la dernière question visait à interroger les personnes sur ce point.

Concernant l'analyse des données, l'ensemble des entretiens ont dans un premier temps fait l'objet d'une retranscription intégrale. Puis, comme pour dans l' 2– b, une analyse de contenu individuelle (selon la même méthode) a été effectuée.

Les résultats des deux chercheurs ont permis une catégorisation des résultats en : rubriques / sous rubriques – thèmes - sous-thèmes - unités de sens (*cf.* Annexe 8 P. 361).
La catégorisation des données a été effectuée selon une démarche inductive.

Résultats de l'étude 2 – c

Présentation des personnes ayant participé à l'étude

Neuf personnes ont accepté de participer à l'étude. Il s'agit uniquement de femmes exerçant dans un Greta (1/9), associations de lutte contre l'illettrisme (6/9), centre ressource municipal (2/9) ; dans les régions d'Île de France (6/9) et d'Auvergne-Rhône-Alpes (3/9). Formées pour la moitié (4/9) par un Diplôme Universitaire ou un Master (en pédagogie ou dans le champ de la didactique des langues) et formées en interne par les structures d'appartenance pour les autres. Leur expérience dans le champ de l'illettrisme est en moyenne de 7 ans (écart-type = 7).

Voici ci-dessous une présentation individuelle de chacune des participantes (afin de garantir l'anonymat des données, les prénoms on été modifiés) :

Catherine
Catherine travaille dans un GRETA (groupement d'établissements publics locaux d'enseignement qui organise la formation continue pour adultes) des Hautes-Seines depuis 4 ans. Elle a en charge l'évaluation des compétences de base des apprenants, leur orientation et la mise en œuvre du Certificat de Connaissances et de Compétences Professionnelles (dispositif Cléa). Diplômée depuis 2013 d'un master en pédagogie, elle a suivi depuis plusieurs formations continues en didactique des langues.

Louise
Louise travaille depuis plus de 20 ans dans une structure municipale (« maison des familles ») de Seine et Marne. Elle a en charge l'enseignement des compétences de base pour des publics analphabètes, non francophones et illettrés. Elle a un master en didactique des langues.

Karine
Karine est responsable de la structure municipale où travaille Louise en Seine et Marne. Pendant longtemps (15ans) elle a travaillé comme formatrice auprès d'un public illettré. Elle a suivi de nombreuses formations continues sur la didactique des langues et en 2010, elle a obtenu un master en didactique des langues.

Geneviève
Geneviève est bénévole dans une association de lutte contre l'illettrisme à Paris. Professeur de français à la retraite, elle a débuté cette activité depuis 1 an. Elle a bénéficié d'une formation de trois jours sur l'illettrisme.

Houda
Houda a un master en didactique des langues. Elle travaille depuis 10 ans pour plusieurs structures en île de France mais nous nous sommes rencontrées dans le cadre de ses activités bénévoles pour une association de lutte contre l'illettrisme en Seine et Marne.

Marie
Marie intervient auprès de Houda dans une association de lutte contre l'illettrisme en Seine et Marne. Elle est nouvelle dans l'association. Cela fait 6 mois qu'elle a débuté en tant que bénévole. Nouvellement retraitée, elle était comptable de profession. À ce jour, elle a effectué une session de trois jours de formation sur le repérage, l'évaluation et l'accompagnement des personnes non francophones, analphabètes et illettrées.

Aurélie
Aurélie est coordonnatrice depuis 10 ans d'une association de lutte contre l'illettrisme dans la région Auvergne-Rhône-Alpes. Elle a comme fonction la coordination de la structure et participe également à la formation des apprenants. Elle a un diplôme universitaire en didactique des langues.

Jocelyne
Jocelyne est formatrice bénévole depuis 2 ans dans une association de lutte contre l'illettrisme dans la région Auvergne-Rhône-Alpes. Enseignante retraitée, elle a pu bénéficier de plusieurs formations courte sur l'illettrisme au sein de l'association.

Patricia
Patricia est également formatrice bénévole depuis 1 an dans une association de lutte contre l'illettrisme dans la région Auvergne-Rhône-Alpes. Médecin de formation, elle est actuellement retraitée et comme Jocelyne, elle a pu bénéficier de plusieurs formations courte sur l'illettrisme au sein de l'association.

Les méthodes, les techniques et les outils utilisés dans le champ de l'illettrisme

Cinq rubriques ont émergé de l'analyse de contenu (*cf.* Tableau 4).

Tableau 4. Les méthodes, les techniques et les outils pédagogiques utilisés dans le champ de l'illettrisme (N = 9)

Les caractéristiques d'apprentissage des personnes en situation d'illettrisme	• La motivation • La temporalité • L'estime de soi • L'auto-efficacité
Les ressources pour l'apprentissage	• Les savoirs expérientiels • Le réseau social et familial
Les conséquences de l'apprentissage	• Apprentissage libérateur • Conflit de loyauté
Le repérage	• Une nécessité • Identifier les signes et stratégies de contournement • Créer un contexte favorable
Adaptation de l'offre éducative	• Travailler sur la motivation intrinsèque • Prendre en compte les difficultés d'apprentissage passées / représentations • Renforcer l'auto-efficacité et l'estime de soi • Partir des connaissances antérieures, des savoir-faire et des besoins de vie • La santé comme objet d'apprentissage • Partenariats entre les champs médical et socio-éducatif • Travailler la métacognition • Proposer une pédagogie différenciée

Chacune des rubriques présentées dans le Tableau 4 sera reprise dans les prochains paragraphes.

- **Les caractéristiques d'apprentissage des personnes en situation d'illettrisme**

Pour les neuf personnes interrogées, l'apprentissage des personnes en situation d'illettrisme relève de particularités, déclinées ici en 4 thèmes.

Tout d'abord, et comme l'énonce Louise il s'agit de susciter la motivation des apprenants qui doivent trouver du sens à l'apprentissage : « Apprendre à lire pour apprendre à lire, il est rare qu'ils viennent nous voir pour ça. Il faut trouver ce qui les motive. La raison pour laquelle ils sont là et qui fera que l'apprentissage prendra tout son sens ». Cela est d'autant plus important que la motivation des adultes en situation d'illettrisme a été altérée par leurs expériences d'apprentissage passées : « Généralement les personnes arrivent démotivées. Elles ont souvent eu de mauvaises expériences. Il s'agit pour nous de travailler sur cette motivation à apprendre » (Jocelyne).

La temporalité est également un point essentiel pour huit experts sur neuf. Ce thème a été abordé à deux niveaux. Le premier, comme l'évoque Aurélie, concerne le processus d'apprentissage qui est souvent long et entrecoupé : « Le processus (*d'apprentissage*) est long. Il faut accepter que les gens viennent puis arrêtent. Certains reviennent ensuite. C'est aussi une question de priorité pour eux. En fonction du moment de vie dans lequel ils se trouvent ».
Mais la temporalité concerne également le temps dédié à la séance d'apprentissage en tant que telle. C'est ainsi que Karine rappelle que : « On ne peut pas proposer des séances trop longues. Il faut nous adapter. Surtout au début … parce que le temps de concentration des apprenants est assez court ».

Enfin, pour l'ensemble des personnes interrogées, l'estime de soi et le sentiment d'auto-efficacité sont les clés de l'apprentissage.
Houda explique ainsi qu' « il faut souvent commencer par les revaloriser. Leur donner confiance en eux, en ce qu'ils sont capables de faire ». Aurélie insiste quant à elle sur l'estime de soi : « Travailler sur l'estime qu'ils ont d'eux-mêmes… leurs potentialités. C'est ça notre

travail. C'est comme ça que je le vois. Apprendre à lire, ce n'est pas le plus dur. Il faut créer les conditions pour ça ».

- **Les ressources à l'apprentissage**

La seconde rubrique ayant émergé de cette analyse concerne les ressources des personnes en situation d'illettrisme.

Pour l'ensemble des professionnels et bénévoles interrogés, les ressources à l'apprentissage concernent tout d'abord les savoirs expérientiels (ou savoir-faire) des apprenants. Ainsi, Jocelyne rappelle que « les personnes illettrées ont des savoirs. Elles ont appris de leurs expériences. Certaines sont capables de démonter et remonter une machine à laver, de construire une maison… ». Il s'agit donc de prendre en compte et valoriser ces savoirs : « Lorsqu'un apprenant est avec moi, je commence toujours par lui demander ce qu'il fait dans la vie, ce qui le passionne… et souvent on s'aperçoit qu'ils savent faire plein de choses. Ce sont des activités souvent manuelles mais il faut les valoriser » (Marie).

Par ailleurs, comme Catherine, sept expertes sur neuf évoquent également des ressources en lien avec les réseaux social et familial : « Ce n'est pas vrai que les personnes illettrées sont seules. Pas toutes. Pour certaines, il y a un vrai soutien familial… C'est le mari ou la femme qui gère tout l'administratif, ou les enfants aussi. C'est fréquent. Le problème survient quand la personne ressource n'est plus là ».

- **Les conséquences de l'apprentissage**

Selon les personnes interrogées, le retour à l'apprentissage n'est pas sans conséquence pour les personnes en situation d'illettrisme.

Pour sept d'entre elles, l'apprentissage est un acte libérateur car comme le dit Aurélie, « réapprendre à lire, c'est s'autonomiser, se libérer ». Ceci peut induire de profonds changement chez l'apprenant. Ainsi, « accompagner un apprenant, c'est lui permettre de s'ouvrir au monde. Souvent, ceux qui arrivent au bout changent de vie. Cela peut aller jusqu'à quitter son conjoint » (Houda).

Ces changements peuvent aussi induire selon Aurélie « un conflit de loyauté » chez l'apprenant. Ainsi, selon elle, « savoir lire, écrire, se servir d'un ordinateur, c'est bien. Mais lorsque certains apprenants en prennent conscience et bien cela peut créer un conflit de loyauté vis à vis de l'entourage qui ne sait pas (*lire, écrire…*). Souvent, à ce moment-là, on les perd de vue. Ils arrêtent d'apprendre ».

- **Le repérage**

A l'issue des questions portant sur l'adaptation des programmes d'ETP, l'un des points essentiels qui a émergé des entretiens est le repérage des personnes en situation d'illettrisme.

Pour l'ensemble des personnes interrogées, il s'agit d'une nécessité car « souvent, les personnes passent inaperçues. Elles se cachent car elles ont honte. Le repérage est important. C'est ce qui les conduit ici (*association*) », explique Jocelyne.
D'ailleurs, comme le précise Patricia, « tout le monde a besoin de se rendre chez le médecin un jour ou l'autre. Souvent, les gens se confient. C'est un bon moment pour dépister les difficultés. C'est la première étape essentielle de l'entrée dans l'apprentissage pour ces personnes ».

Il s'agit alors d'être en mesure de repérer les signes ou les stratégies de contournement, selon l'ensemble des expertes. Comme le rappelle Marie : « Il ne s'agit pas d'évaluer mais d'être vigilant aux contournements. La personne vient toujours accompagnée par exemple ou bien elle ne vient pas au rendez-vous ». Ainsi, « repérer c'est être attentif à des petites choses qui semblent anodines… J'ai oublié mes lunettes, j'ai mal au poignet » (Karine).

Pour ce faire, il est nécessaire de créer un climat de confiance : « La façon d'aborder l'illettrisme est importante. Il faut du tact, un climat de confiance pour que la personne se livre » (Aurélie).

- **Adaptation de l'offre éducative**

Selon les expertes du champ de l'illettrisme, il est possible d'adapter l'éducation thérapeutique proposée aux patients. Cela passe par plusieurs moyens.

Tout d'abord, « la première étape est de faire émerger la motivation chez l'apprenant. Qu'est-ce qui le motive à venir apprendre ? Ça doit venir de lui. S'il vient pour vous faire plaisir, ça ne marchera pas » (Catherine). Il s'agit de travailler sur la motivation intrinsèque pour sept personnes sur neuf.

Pour cela, six personnes sur neuf conseillent de partir du projet de l'apprenant car comme l'explique Louise, « il est important de donner du sens à l'apprentissage. La construction d'un projet aide à donner du sens ».

Par ailleurs, pour cinq personnes sur neuf, il est important de prendre en compte les difficultés d'apprentissage de la personne et ses représentations. Ainsi, « il faudrait être attentif aux difficultés des apprenants. Mieux les prendre en compte et surtout ne pas les mettre seuls face à leurs difficultés » (Patricia).

De même, comme l'exprime Marie, « il y des choses qui fonctionnent bien. C'est important de valoriser les savoir-faire des personnes, même si elles ne font pas exactement comme on l'aurait pensé ». Il s'agit donc de partir des connaissances antérieures, des savoir-faire et des besoins de vie des personnes, selon cinq personnes interrogées sur neuf. Pour cela, Aurélie recommande d'adapter les séances aux besoins de vie du moment : « l'apprentissage doit être en lien avec leurs besoins de vie, du moment. Il faut faire des objectifs à chaque séance en fonction des besoins du moment ».

Il paraît aussi important pour sept personnes sur neuf, de travailler la métacognition afin de faciliter le transfert des savoirs : « Il faut faire prendre conscience aux gens de ce qu'ils font de bien. Leur faire décortiquer les actions pour qu'ils en prennent conscience et qu'ils puissent réutiliser ces savoirs dans d'autres situations » (Aurélie).

Par ailleurs, selon cinq expertes sur neuf, une partie de l'apprentissage doit être dédiée à restaurer la confiance en soi et le sentiment d'auto-efficacité des personnes. C'est ainsi qu'« il faut commencer par ça, redonner confiance à la personne, en elle-même car c'est elle qui doit faire, gérer » (Houda).

Enfin, la santé est pour les neuf expertes une thématique qui intéresse souvent les apprenants Catherine explique : « Ce qu'il faut vous dire, c'est que la santé, ça les intéresse toujours. Ils nous posent souvent des questions sur la santé… Que cela soit pour eux, pour leurs proches ou en général ». Ceci pourrait permettre d'envisager des partenariats entre les professionnels médicaux et socio-éducatifs comme l'explique Jocelyne : « Il arrive que nous proposions des ateliers « santé ». Généralement les apprenants aiment beaucoup. Ça vaudrait le coup de travailler ensemble ».

Pour finir, pour l'ensemble des neuf personnes interrogées, il est important de proposer une pédagogie différenciée aux apprenants qui prenne en compte la question de la temporalité et facilite l'accès à l'écrit. Ainsi, « c'est important de proposer différentes façons de faire en fonction des besoins de chacun. Pour certains, il faudra commencer par une relation duale. Pour d'autre le groupe sera aidant » (Patricia). Selon Aurélie, « dans la manière de procéder, (…) le temps à son importance. Les séances ne doivent pas être trop longues pour les personnes les plus en difficulté. Et puis c'est important de les solliciter… surtout quand elles ne viennent plus ».
Et alors que ces entretiens avaient aussi comme objectifs d'identifier des outils propres à l'illettrisme, Louise explique qu'« il n'y a pas d'outils géniaux. Il y a surtout une façon de faire. Rien ne sert de bannir l'écrit… on accompagne, on explique, on simplifie ».

Synthèse des résultats et discussion de l'étude 2 - c

Cette étude, qui avait pour objectif d'identifier et catégoriser les méthodes, les techniques et les outils utilisés dans le champ de l'illettrisme, a permis de mettre en lumière et de confirmer un ensemble de données contributives à l'objectif final de ce travail de thèse.

La première rubrique, qui concerne les caractéristiques d'apprentissage des personnes en situation d'illettrisme, confirme les données de la littérature : l'adulte en situation d'illettrisme est un apprenant particulier. Ainsi, ces personnes ont souvent connu un échec précoce, entrainant l'arrêt du processus d'apprentissage, le décrochage hâtif, de nombreux redoublements ; elles n'ont pas bénéficié d'un soutien pédagogique adapté ; elles ont ressenti

un fort sentiment de rejet de la part de l'institution scolaire et ne se sont pas senties reconnues dans un cadre culturel éloigné de leur milieu familial d'origine (Vinérier, 1994).

De fait, comme l'ont exprimé les experts, ces personnes ont souvent une faible estime d'elles-mêmes et un faible sentiment d'auto-efficacité. Lorsqu'elles arrivent en formation, leur motivation a été altérée par les expériences passées et l'un des points essentiels à prendre en compte sera la question de la temporalité. Il s'agit de prendre le temps nécessaire pour réapprendre à lire, écrire, compter et « vivre », comme l'écrit Anne Vinérier (Vinérier, 1994).

Par ailleurs, il est également important de prendre en compte les ressources de la personne dans l'apprentissage. Ces ressources sont, selon les experts du champ, en lien avec des savoir-faire ou savoirs expérientiels (qui peuvent être mis en lien avec les stratégies d'adaptation identifiées dans les études 2-a, p. 1831 et 2-b, p. 203) et les ressources sociales et familiales de la personne.
Cela confirme les études 2 – a et 2 – b, qui avaient déjà mis en lumière l'importance des réseaux de support qui font partie des stratégies d'adaptation des personnes faiblement alphabétisées.

Concernant plus précisément l'adaptation des programmes d'ETP aux personnes en situation d'illettrisme, le repérage est, selon les personnes interrogées, le premier temps essentiel de la démarche. Il ne s'agit pas d'évaluer mais d'être attentif aux signes et aux contournements mis en place par la personne. En effet, les personnes en situation d'illettrisme sont souvent plus difficilement repérables par des professionnels non-initiés : elles dissimulent leurs difficultés, dont elles ont honte. Le repérage ne peut donc se faire que dans un climat de confiance.

Secondairement, il semble possible d'adapter l'offre éducative. Ceci est renforcé par le fait que la santé apparaît être une thématique qui intéresse et questionne les apprenants (comme montré dans l'étude 2 – b, p. 183).

Pour cela, les résultats obtenus auprès des personnes interrogées confirment et peuvent être mis en lien avec les travaux en psychologie sociocognitive (Lété, 1997 ; Leclerq, 1997) :

- ✓ Non-reproduction d'un modèle scolaire trop éloigné des exigences de l'adulte ;
- ✓ Rendre l'apprenant acteur de sa formation en le faisant participer à la définition des objectifs (qui doivent être revus régulièrement en fonction des besoins de vie) ;
- ✓ Adopter une pédagogie qui favorise une nouvelle reconnaissance de soi ;
- ✓ Mettre en place des pédagogies différenciées fondées sur les acquis de départ ;
- ✓ Préserver des moments collectifs mobilisant un groupe autour d'un projet commun ;
- ✓ Prendre en compte le décalage entre les représentations liées à l'écrit des apprenants et celles des formateurs ;
- ✓ Mettre en place des situations signifiantes et motivantes.

De plus, les résultats de l'étude montrent qu'il est important de travailler les compétences métacognitives chez les apprenants. Il semble, comme l'avait montré l'étude 2 – b (p. 183), que ces compétences soient peu développées chez les personnes en situation d'illettrisme.

« La métacognition se rapporte à la connaissance qu´on a de ses propres processus cognitifs, de leurs produits et de tout ce qui touche les propriétés pertinentes pour l´apprentissage d´informations » (Flavell, 1987). Cette première définition proposée par Flavell (Flavell, 1987) est partagée par de nombreux auteurs (Mongeau, 1998 ; Grangeat, 1997 ; Lafortune, 199 4 ; Romainville, 1993; Lafortune, 1993).

La métacognition comporte ainsi deux grandes dimensions : d'une part, on retrouve la connaissance que l'individu possède sur les ressources cognitives (ce que l'individu « sait ») et, d'autre part, le contrôle que l'individu peut exercer sur ces ressources (ce que l'individu « fait »). La première correspond à l'aspect déclaratif, et la seconde à l'aspect procédural.

Conclusion

Au regard de ces résultats, l'étude auprès des experts du champ de l'illettrisme laisse entrevoir des perspectives d'adaptation du modèle systémique existant en ETP. Cependant, dans l'objectif de proposer un modèle d'intervention pédagogique d'ETP adapté aux besoins

spécifiques des patients en situation d'illettrisme, il s'agit tout d'abord de croiser et analyser l'ensemble des résultats obtenus dans cette recherche. À cet effet, le prochain paragraphe présentera un tableau de comparaison des résultats obtenus dans les études 2 – a, 2 – b et 2 –c.

III. 2. 4. Synthèse des résultats de l'étude 2 - Décrire et comprendre les interventions mises en œuvre par les professionnels de santé et du champ de l'éducation vis-à-vis de personnes en situation d'illettrisme, ainsi que les stratégies d'adaptation et de résolution de problèmes des personnes illettrées

Figure 2. Présentation des études et publications contributives de la thèse

<table>
<tr><td>Contexte et problématique</td><td colspan="2">Article A :
Margat A., Giacopelli M., Hemon Y., Lombrail P., Gagnayre R. (2018). Évaluation quadriennale des programmes d'ETP en Île de France : un moyen de pilotage régional. Education Thérapeutique du Patient / Therapeutic Patient Education, 10(2), 20205.</td></tr>
<tr><td>Objectif général de la recherche</td><td colspan="2">Concevoir un modèle d'intervention pédagogique visant à adapter l'ETP aux besoins spécifiques des patients en situation d'illettrisme.</td></tr>
<tr><td rowspan="6">Résultats</td><td rowspan="3">Étude 1
Élaborer le cadre théorique de la recherche
Article D :
Margat A. (2018). Littératie en santé et éducation thérapeutique, des finalités convergentes. La revue de l'infirmière n°238.</td><td>Étude 1 a
Établir des liens conceptuels et méthodologiques entre ces champs de pratique et de recherche que sont la littératie, la LS et l'ETP.
Article B :
Margat A., de Andrade, V., et Gagnayre, R. (2014). « Health Literacy » et éducation thérapeutique du patient : Quels rapports conceptuel et méthodologique? Education Thérapeutique du Patient / Therapeutic Patient Education, 6(1), 10105.</td></tr>
<tr><td>Étude 1 b :
Identifier et analyser les caractéristiques des interventions visant à soutenir ou renforcer la LS puis de discuter des relations possibles entre LS et ETP, du point de vue interventionnel.
Article C :
Margat A., Gagnayre R., Lombrail P., De Andrade V., Azogui-Lévy S. (2017). Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. Santé Publique , 29(6), 811-820.</td></tr>
<tr><td rowspan="3">Étude 2 :
Décrire et comprendre les interventions mises en œuvre par les professionnels de santé et du champ de l'éducation vis-à-vis de personnes en situation d'illettrisme, ainsi que les stratégies d'adaptation et de résolution de problèmes des personnes illettrées</td><td>Étude 2 a :
Identifier et catégoriser les pratiques des soignants-éducateurs en ETP concernant l'adaptation des programmes aux patients ayant des difficultés en lecture, écriture et calcul.
Article E :
Margat A., Pétré B., Gagnayre R. Educational practices used by caregivers engaged in therapeutic education for patients with low literacy skills. Manuscrit soumis pour publication à « Patient Preference and Adherence ».</td></tr>
<tr><td>Étude 2 b :
Identifier et catégoriser les stratégies mises en œuvre par les personnes illettrées lors de résolutions de problèmes en santé.</td></tr>
<tr><td>Étude 2 c :
Identifier et catégoriser les méthodes, les techniques et les outils utilisés dans le champ de l'illettrisme.</td></tr>
<tr><td colspan="2">Adapter le modèle systémique d'ETP existant (Ivernois (d'), 2016) au regard des résultats des objectifs 1 et 2.</td></tr>
<tr><td>Discussion</td><td colspan="2">Article F :
Margat A., Morsa M. (sous presse). Le médecin généraliste, un acteur central dans l'accompagnement des patients atteints des maladies chroniques et faiblement alphabétisés. Médecine.</td></tr>
</table>

Dans l'objectif de rassembler et de comparer les données obtenues auprès des professionnels de l'ETP, de l'illettrisme et des personnes en situations d'illettrisme, il a été possible de rassembler dans le tableau 5 l'ensemble des rubriques et thèmes ayant émergé lors de la construction des matrices individuelles regroupés entre eux (horizontalement) et croisés aux trois groupes de répondants interviewés dans notre travail (verticalement).

Cette synthèse des résultats de l'étude 2 a permis d'identifier deux rubriques qui se déclinent en thèmes et sous-thèmes : les caractéristiques d'apprentissage des personnes en situation d'illettrisme et l'adaptation de l'offre éducative en ETP.
Pour rappel, il n'a pas été opéré de catégorisation en fonction des fréquences d'occurrence car l'objectif était de sommer l'étenduef des stratégies et des moyens énoncés par l'ensemble des participants.

Tableau 5. Caractéristiques des apprentissages des personnes en situation d'illettrisme et proposition d'adaptation de l'offre éducative en ETP du point de vue des professionnels de l'ETP, des personnes en situation d'illettrisme et des professionnels de l'illettrisme

	Professionnels de l'ETP (n = 10) Focus group Étude 2 - a	**Personnes en situation d'illettrisme** (n = 11) Entretiens semi-dirigés Étude 2 - b	**Experts de l'illettrisme** (n = 9) Entretiens semi-dirigés Étude 2 - c
Les caractéristiques d'apprentissage des personnes en situation d'illettrisme	→ La mise en œuvre de l'apprentissage • Fonction du contexte d'apprentissage • Motivation extrinsèque lié à un événement de vie • Importance des accompagnateurs et/ou d'un membre du réseau socio-familial → Les ressources • Savoirs expérientiels des apprenants • Les réseaux de supports • Intérêt marqué pour la santé → Les freins • Parcours d'apprentissage chaotique • Conditions de vie précaires • Faible estime de soi • Faible sentiment d'auto-efficacité • « Conflit de loyauté » → Les conséquences • Apprentissage libérateur : autonomie • « Conflit de loyauté »		
L'adaptation de l'offre éducative en ETP	→ Le repérage • Redouté par les professionnels de santé • Essentiel selon les experts de l'illettrisme • Être attentif aux groupes à risque • Repérer les signes et les stratégies de contournement • Créer un climat de confiance → Le contexte de mise en œuvre • Non-reproduction d'un modèle scolaire trop éloigné des exigences de l'adulte : prendre en compte les difficultés d'apprentissage passées / représentations • Travailler sur la motivation intrinsèque : rendre l'apprenant acteur de sa formation en le faisant participer à la définition des objectifs (qui doivent être revus régulièrement en fonction des besoins de vie) → La mise en œuvre d'une pédagogie différentiée • Partir des connaissances antérieures, des savoir-faire et des besoins de vie • Méthodes, techniques et outils pédagogiques co-constuits, visuels et mettant en œuvre les connaissances procédurales → La prise ne compte des compétences conatives • Prise en compte des processus motivationnels dans l'apprentissage - tout comme le développement du sentiment d'auto-efficacité et de l'estime de soi → Créer des partenariats entre les champs médical et socio-éducatif		

D'une façon générale, alors que ce tableau montre des points de convergences entre les résultats obtenus au sein des trois groupes, cette compilation des résultats permet de mettre en lumière une complémentarité des points de vue et des champs mobilisés dans le cadre de ce travail.

En effet, alors que l'étude 2 – a (p. 158), auprès des professionnels de l'ETP, a permis d'envisager des pistes d'action quant à l'adaptation des pratiques éducatives en ETP aux besoins des personnes illettrées, les études 2 – b (p. 183) et 2 – c (p. 203) ont enrichi et complété ces réflexions, tant au niveau des caractéristiques d'apprentissage des personnes en situation d'illettrisme, qu'au niveau de l'adaptation de l'offre éducative.

Les caractéristiques d'apprentissage des personnes en situation d'illettrisme

À propos des caractéristiques d'apprentissage des personnes en situation d'illettrisme, il a été identifié dans l'étude 2 – a (p. 158) auprès des professionnels de l'ETP, que la mise en œuvre de l'apprentissage (*via* l'ETP) était inégale et essentiellement fonction du contexte de soin initial dans lequel se trouve la personne. Ainsi, selon les professionnels de l'ETP, le passage par l'hôpital apparaît être un lieu propice pour repérer les patients en difficulté et leur proposer d'accéder à des séances d'ETP. Les études 2 – b (p. 183) et 2 – c (p. 203) ont enrichi ce point et ont montré que la motivation extrinsèque liée à un événement de vie ainsi que le rôle des accompagnateurs ou d'un membre du réseau socio-familial avaient également une place importante dans le retour à l'apprentissage.

Au sujet des freins à l'apprentissage des personnes en situation d'illettrisme, alors que les professionnels de l'ETP (étude 2 – a, p. 158) ont surtout identifié les conditions de vie souvent précaires des personnes comme un obstacle au bon déroulement et au suivi du programme d'ETP, les personnes en situation d'illettrisme (étude 2 – b, p.183) et les experts du champ (étude 2 – c, p. 203) ont également mis en exergue des parcours d'apprentissage chaotiques, à l'origine d'une faible estime de soi et d'un faible sentiment d'auto-efficacité. Ainsi, aux côtés du « conflit de loyauté » (qui bien qu'évoqué par une seule experte de l'illettrisme), ces freins devront être pris en considération dans l'éducation thérapeutique de personnes en situation d'illettrisme.

Concernant les ressources à l'apprentissage des personnes illettrées, l'ensemble des répondants a identifié les savoirs expérientiels des apprenants et les réseaux de supports comme des potentialités. En revanche, ce sont les entretiens avec les personnes en situations d'illettrisme (étude 2 – b, p. 183) et avec les experts de l'illettrisme (étude 2 – c, p. 203) qui ont permis d'identifier la santé comme un objet de motivation à l'apprentissage.

Pour finir, le thème concernant les conséquences possibles de l'apprentissage chez les personnes en situation d'illettrisme n'est apparu que dans les *verbatim* de l'étude 2 – c auprès des experts de l'illettrisme.

L'adaptation de l'offre éducative en ETP

L'étude 2 – a (p. 158) a mis en évidence les pratiques éducatives informelles dans l'adaptation de l'ETP aux besoins spécifiques des personnes faiblement alphabétisées. Elle a ainsi laissé entrevoir des pistes d'action comme : le repérage des personnes faiblement alphabétisées, notamment au décours du diagnostic éducatif ; la contribution au renforcement des compétences conatives de ces personnes en visant conjointement l'atteinte de compétences d'autosoins et de compétences psycho-sociales ; l'adaptation des méthodes pédagogiques aux besoins particuliers des personnes faiblement alphabétisées, notamment en ayant une meilleure connaissance de leurs processus d'apprentissage ; et la création de réseaux entre les secteurs sanitaire et socio-éducatif.

Les études 2 – b et 2 – c ont confirmé et étayé ces perspectives d'ajustements.

Au sujet du repérage, l'étude 2 – a montré que les professionnels de l'ETP redoutent l'évaluation du niveau de littératie des patients (par crainte de stigmatisation) cependant, les experts de l'illettrisme (étude 2 – c, p. 203) insistent sur son importance dans le but d'adapter les pratiques éducatives et d'orienter les personnes en difficulté vers des structures adaptées. Pour ce faire, ils ont d'ailleurs donné des moyens d'action comme par exemple, le repérage des signes et des stratégies de contournement.

Concernant la mise en œuvre de l'éducation, l'étude 2-c (p. 203) a montré l'importance de ne pas reproduire un modèle scolaire trop éloigné de l'apprenant faiblement alphabétisé. Par ailleurs, les experts de l'illettrisme encouragent à travailler sur la motivation intrinsèque :

rendre l'apprenant acteur de sa formation en le faisant participer à la définition des objectifs (qui doivent être revus régulièrement en fonction des besoins de vie).
Ceci va dans le sens de l'étude 2 – a (p. 158) auprès des professionnels de l'ETP qui, comme le recommande le champ de l'illettrisme, favorisent une pédagogie différentiée.

Pour finir, alors que dans l'étude 2 – a (p. 158) les coordonnateurs de programmes d'ETP laissaient envisager la nécessité de prendre en compte des compétences conatives des apprenants faiblement alphabétisés ainsi que la nécessité de créer des partenariats entre les champs médical et socio-éducatif pour répondre au mieux à leur besoin, les résultats des études 2 – b (p. 183) et 2 – c (p. 203) ont confirmé ces points.

Cette comparaison étant faite, il s'agit désormais de croiser ces résultats avec le modèle systémique de l'ETP (Ivenrois (d'), 2016), dans le but de proposer un modèle d'intervention pédagogique visant à adapter l'ETP aux besoins spécifiques des patients en situation d'illettrisme.

III. 3. Proposition d'un modèle d'intervention pédagogique visant à adapter l'offre éducative aux besoins spécifiques des patients en situation d'illettrisme

Figure 2. Présentation des études et publications contributives de la thèse

<table>
<tr><td>Contexte et problématique</td><td colspan="2">Article A :
Margat A., Giacopelli M., Hemon Y., Lombrail P., Gagnayre R. (2018). Évaluation quadriennale des programmes d'ETP en Île de France : un moyen de pilotage régional. Education Thérapeutique du Patient / Therapeutic Patient Education, 10(2), 20205.</td></tr>
<tr><td>Objectif général de la recherche</td><td colspan="2">Concevoir un modèle d'intervention pédagogique visant à adapter l'ETP aux besoins spécifiques des patients en situation d'illettrisme.</td></tr>
<tr><td rowspan="6">Résultats</td><td rowspan="2">Étude 1
Élaborer le cadre théorique de la recherche
Article D :
Margat A. (2018). Littératie en santé et éducation thérapeutique, des finalités convergentes. La revue de l'infirmière n°238.</td><td>Étude 1 a
Établir des liens conceptuels et méthodologiques entre ces champs de pratique et de recherche que sont la littératie, la LS et l'ETP.
Article B :
Margat A., de Andrade, V., et Gagnayre, R. (2014). « Health Literacy » et éducation thérapeutique du patient : Quels rapports conceptuel et méthodologique? Education Thérapeutique du Patient / Therapeutic Patient Education, 6(1), 10105.</td></tr>
<tr><td>Étude 1 b :
Identifier et analyser les caractéristiques des interventions visant à soutenir ou renforcer la LS puis de discuter des relations possibles entre LS et ETP, du point de vue interventionnel.
Article C :
Margat A., Gagnayre R., Lombrail P., De Andrade V., Azogui-Lévy S. (2017). Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. Santé Publique , 29(6), 811-820.</td></tr>
<tr><td rowspan="3">Étude 2 :
Décrire et comprendre les interventions mises en œuvre par les professionnels de santé et du champ de l'éducation vis-à-vis de personnes en situation d'illettrisme, ainsi que les stratégies d'adaptation et de résolution de problèmes des personnes illettrées</td><td>Étude 2 a :
Identifier et catégoriser les pratiques des soignants-éducateurs en ETP concernant l'adaptation des programmes aux patients ayant des difficultés en lecture, écriture et calcul.
Article E :
Margat A., Pétré B., Gagnayre R. Educational practices used by caregivers engaged in therapeutic education for patients with low literacy skills. Manuscrit soumis pour publication à « Patient Preference and Adherence ».</td></tr>
<tr><td>Étude 2 b :
Identifier et catégoriser les stratégies mises en œuvre par les personnes illettrées lors de résolutions de problèmes en santé.</td></tr>
<tr><td>Étude 2 c :
Identifier et catégoriser les méthodes, les techniques et les outils utilisés dans le champ de l'illettrisme.</td></tr>
<tr><td colspan="2">Adapter le modèle systémique d'ETP existant (Ivernois (d'), 2016) au regard des résultats des objectifs 1 et 2.</td></tr>
<tr><td>Discussion</td><td colspan="2">Article F :
Margat A., Morsa M. (sous presse). Le médecin généraliste, un acteur central dans l'accompagnement des patients atteints des maladies chroniques et faiblement alphabétisés. Médecine.</td></tr>
</table>

À l'issue de nos premières analyses, plusieurs résultats tendent à confirmer des théories existantes sur l'apprentissage des personnes en situation d'illettrisme. Certains permettent d'apporter des éléments complémentaires et d'autres, enfin, constituent des découvertes originales, dans la mesure où à notre connaissance, s'ils ont pu être décrits dans le champ de l'illettrisme, ils n'ont pas fait l'objet d'une description antérieure dans le champ de l'éducation thérapeutique.

III. 3. 1. L'adaptation des programmes d'ETP aux besoins particuliers des personnes en situation d'illettrisme

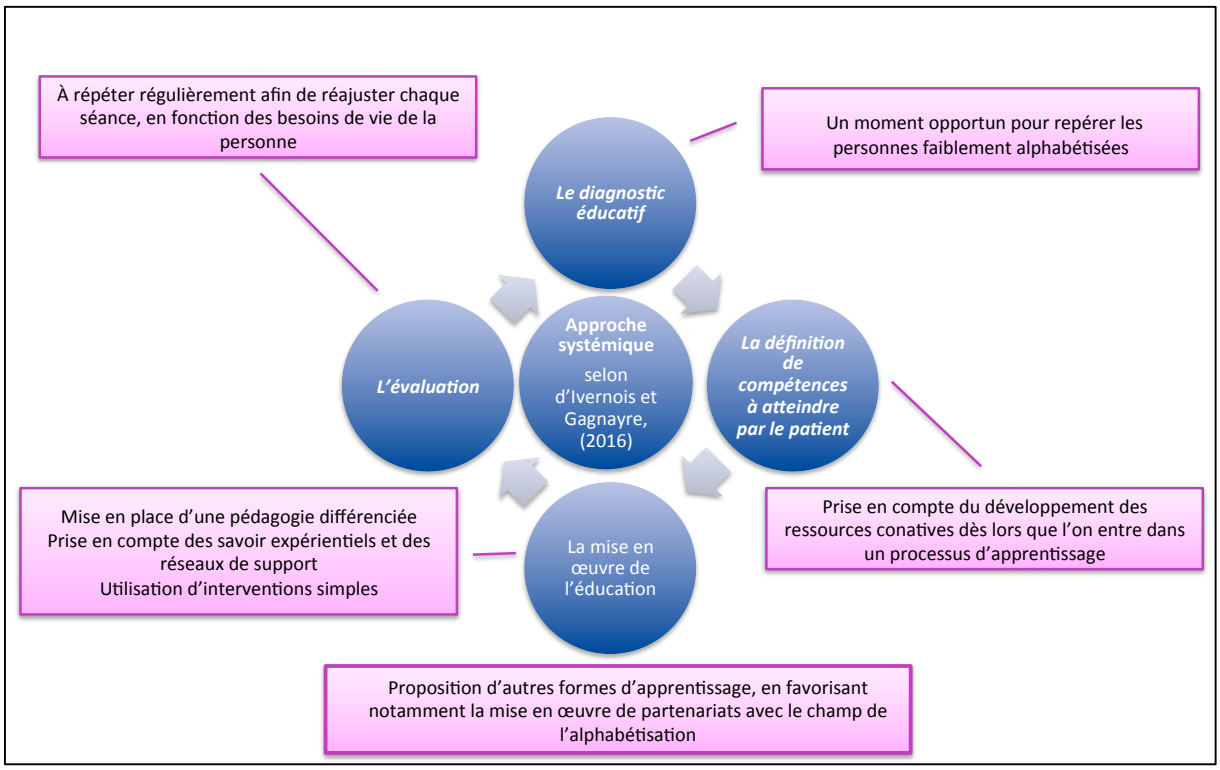
L'approche systémique

Pour rappel, comme l'ont montré les résultats de l'étude 1, la littératie, la LS et l'ETP relèvent d'une même essence systémique, socioconstructiviste qui permet d'envisager une relation renforçant l'efficacité de l'un et de l'autre. C'est ainsi que l'adaptation de l'ETP dans le cadre de ce travail s'adosse au modèle proposé par J.-F. d'Ivernois et R. Gagnayre (2016).

À l'aune des résultats de ce travail de thèse, il apparait que chacune des étapes de ce modèle systémique peut être ajustée aux besoins particuliers des personnes en situation d'illettrisme.

Ainsi, en lien avec les recommandations de la littérature mais aussi des données obtenues auprès des différents publics interrogés lors de ce travail, les prochains paragraphes viseront à présenter des propositions d'ajustement de ces quatre étapes de l'approche systémique, en partant du diagnostic éducatif jusqu'à l'évaluation (*cf.* Figure 5).

Figure 5. Adaptation du modèle systémique de l'ETP aux besoins particuliers des personnes en situation d'illettrisme



Le diagnostic éducatif : un moment opportun pour repérer les personnes faiblement alphabétisées

En ETP, le diagnostic éducatif est la première étape de la démarche éducative qui permet d'appréhender différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, d'identifier ses besoins, d'évaluer ses potentialités, de prendre en compte ses demandes et son projet dans le but de proposer un programme d'éducation personnalisé.

Selon d'Ivernois et Gagnayre (2016), c'est à ce moment que doivent être « explorées la maîtrise de la langue, de la lecture, la capacité d'abstraction pour lesquels les apprentissages spécifiques peuvent être envisagés ».

Ainsi, et comme cela était suggéré dans l'étude 2 – a (p.158), le diagnostic éducatif pourrait être un moment opportun pour mettre en place le repérage des personnes les plus en difficultés afin, d'une part, d'adapter au mieux la suite du programme et, d'autre part, de proposer à ces personnes un accompagnement spécifique en partenariat avec les professionnels de l'alphabétisation.

Le premier principe de ce repérage consiste à créer un contexte favorable pour permettre à la personne d'exprimer ses difficultés.

Ensuite (comme évoqué par les professionnels de l'ETP dans l'étude 2 – a, p.158), il s'agit d'être attentif aux groupes à risques. La littérature identifie 4 groupes à risques : les personnes âgées, les personnes migrantes, les personnes à bas revenus, à bas niveau d'instruction et/ou à bas niveau de qualification (même si ces difficultés peuvent se combiner d'une part, et se retrouver dans l'ensemble de la population d'autre part) (Margat, 2014).

Il s'agira également d'être attentif aux signes et aux stratégies de contournement mis en œuvre par les personnes (*cf.* étude 2 – b, p. 183).
Les stratégies de contournement (Vinérier, 1994) peuvent être regroupées en trois catégories principales :

- *se faire aider* (la personne se fait accompagner par une tierce personne, elle demande de l'aide pour remplir un document…) ;
- *oublier* (face à une situation mettant en jeu l'écriture, la personne peut prétexter avoir oublié ses lunettes…) ;
- *reporter la demande* (lorsque l'on remet un document à compléter à la personne, elle dit qu'elle préfère le compléter à la maison, ainsi, un membre de la famille ou une connaissance pourra l'aider…).

Les signes sont ceux qui laissent penser que la personne est en difficulté :

- de lecture et de compréhension (à partir d'un texte simple, la lecture est lente et hésitante ; la personne signe un document sans le lire ; elle n'arrive pas à donner un sens au texte….) ;
- d'écriture et de rédaction (la personne ne prend pas de note, elle hésite à prendre un stylo, l'écriture est lente et irrégulière…) ;
- dans le répérage temporo-spacial (la personne a du mal à situer chronologiquement des évènements, refuse de se rendre à un endroit qui ne lui est pas familier, ne respecte pas les horaires des RDV…).

Par ailleurs, considérant que ce repérage est contextualisé à l'ETP, il serait possible de poser des questions simples, sur le modèle du « *Single Item Literacy Screener* » (*SILS*) (Morris, 2006) : « À quelle fréquence avez-vous besoin de quelqu'un pour vous aider lorsque vous lisez des instructions, des brochures ou d'autres documents provenant de votre médecin ou votre pharmacien ? ».
Les réponses possibles sont 1-Jamais, 2-Rarement, 3-Parfois, 4-Souvent et 5-Toujours.

Néanmoins, il ne s'agira pas de se situer uniquement dans un modèle du risque (comme défini par Greenhalgh (2015) pour la LS).
Ainsi, dans une vision du modèle de « l'atout », le temps du diagnostic éducatif devrait également permettre d'identifier les ressources de l'individu, ses potentialités comme le recommande Maryvette Balcou - Debussche (Balcou – Debussche, 2016).
Cela peut être le moment opportun pour discuter avec lui des stratégies d'adaptation mises en œuvre au quotidien, comme celles mises en exergue dans l'étude 2 – b (p. 183) : utilisation des réseaux de supports, de ressources numériques, planification des actions en amont et mémorisation des données de santé.

En outre, le diagnostic éducatif devrait garder sa fonction initiale qui consiste à faire ressortir les composantes pédagogiques, psychosociales et biomédicales (Gagnayre, 1991 ; Iguenane, 2004) et comme recommandé par les experts de l'illettrisme, une attention particulière devrait être portée à la dimension motivationnelle. Il s'agit de faire émerger chez la personne des projets à court terme. Dans le champ de l'ETP, Rémi Gagnayre et Jean-François d'Ivernois, considèrent également que l'élaboration d'un projet renforce la motivation du patient à apprendre et à s'auto-soigner (Ivernois (d'), 2016).

Le diagnostic éducatif, bien qu'il soit considéré comme la première étape de la démarche éducative, devra être réitéré (Ivernois (d'), 2016). D'autant plus lorsque le patient est faiblement alphabétisé car, comme le recommandent les experts de l'illettrisme (étude 2 – c, p. 183) et la littérature dans le champ (Lété, 1997 ; Leclerq, 1997), il s'agit de rendre l'apprenant acteur de sa formation en le faisant participer à la définition des objectifs qui doivent être revus régulièrement en fonction des besoins de vie.

Au terme de ce temps de diagnostic éducatif, il s'agit de négocier avec le patient les compétences à atteindre pour gérer sa maladie et son traitement.
Le repérage et l'évaluation des potentialités de la personne permettront d'adapter les mots, les contenus des messages éducatifs ainsi que les moyens mis en œuvre les plus appropriés.

La définition de compétences à atteindre par le patient

Alors que la seconde étape consiste à définir les compétences à atteindre pour le patient au terme de son éducation, comme l'ont montré les études 2 – b (p. 183) et 2 – c (p. 203), chez les personnes ayant de faibles compétences en littératie, on note souvent le vécu d'une expérience scolaire difficile (Long, 2001 ; Malicky 1997) et des rapports à l'écrit négatifs (Barton *et al*., 2006). Ils éprouvent des difficultés d'apprentissage (Crowther*,* 2001 ; Kirsch, 2002) et expriment souvent une faible estime d'eux- mêmes (Couture, 1997). Il est donc important de prendre en compte le développement des ressources conatives de ces personnes dès lors que l'on entre dans un processus d'apprentissage.

Ainsi, comme le suggèrent les professionnels interrogés en ETP dans l'étude 2 – a (p.158), il s'agit donc de viser conjointement l'atteinte de compétences d'autosoins et de compétences psycho-sociales, comprenant les ressources conatives. Pour cela, il semblerait qu'une meilleure prise en compte des processus motivationnels dans l'apprentissage soit une piste d'action.

Selon Carré (2005), 3 approches spécifiques de la motivation sont particulièrement adaptées à l'engagement des adultes en formation : le projet et la directionnalité de la motivation (Nuttin, 1991) ; l'auto-efficacité (Bandura, 2001) ; l'autodétermination (Ryan, 2000).

En pratique, et comme le préconisent Gagnayre et *al*, il s'agirait en ETP de travailler conjointement avec la personne sur les compétences de nature opératoire (celles qui couvrent les soins que réalise un patient ou son entourage) et sur les éléments constitutifs de la compétence, parmi lesquels : la formalisation d'un projet ou l'intention de s'engager, le sentiment d'auto-efficacité et l'estime de soi.

La mise en œuvre de l'éducation (comprenant le choix des méthodes et des techniques pédagogiques à utiliser)

La définition des compétences visées permet, dans une troisième étape, de sélectionner les contenus d'apprentissage ainsi que les méthodes, les techniques et les outils pédagogiques utilisables à cet effet.

Dans le cas des personnes en situation d'illettrisme, les résultats des études 2 a, b et c confirment qu'il serait pertinent de s'adosser aux travaux qui ont mis en évidence un certain nombre de facteurs sur le plan sociocognitif à prendre en compte dans les actions de formation (Lété, 1997 ; Leclerq, 1997).

Pour ce faire, il s'agirait tout d'abord de ne pas reproduire un modèle scolaire.

La mise en place d'une pédagogie différenciée, fondée sur les acquis de départ, semble plus appropriée. Pour cela, les experts interrogés dans l'étude 2 – c (p. 203) recommandent d'adapter le format des séances (individuel ou collectif, raccourcir le temps dédié en fonction des besoins).

Il s'agit également de partir du savoir expérientiel des apprenants et aider à la métacognition. Pour cela, il est possible de demander aux personnes de décrire les stratégies d'adaptation mises en œuvre et de les aider à identifier les processus cognitifs mobilisés afin qu'ils soient en mesure de transférer ces savoir-faire dans d'autres situations. Ceci permettra de travailler sur des situations signifiantes et motivantes.

De la même manière, les réseaux de support pourront être encouragés en facilitant la venue de l'entourage aux séances par exemple.

Pour finir, et comme le recommandent les experts de l'illettrisme, il ne s'agit pas de fuir l'écrit.

Il serait alors possible d'utiliser les interventions simples, identifiées dans la littérature par le biais des études 2 – b (p.183) et 2 – c (p. 203).

Elles reposent sur la conception de documents écrits simplifiés, l'utilisation d'images ou de supports multimédias et la simplification de données numériques.

En termes de ressource, les équipes d'ETP peuvent s'appuyer sur le guide « Communiquer pour tous : Guide pour une information accessible », paru en mai 2018. C'est le fruit d'un travail collaboratif entre L'Agence Nationale de Lutte Contre l'Illettrisme et Santé publique France, sur un projet financé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Il propose des préconisations pour développer une information accessible à tous, selon les principes de conception universelle et en tenant compte des besoins des publics auxquels elle s'adresse.

En outre, il serait pertinent que cette éducation thérapeutique puisse être conjointe à d'autres formes d'apprentissage, en favorisant notamment la mise en œuvre de partenariats avec le champ de l'alphabétisation.

En effet, comme le recommandent les professionnels de l'ETP et les experts de l'illettrisme dans les études 2 – a (p. 158) et 2 – c (p. 203), des partenariats pourraient être envisagés.
Ils permettraient tout d'abord de mieux adapter les programmes d'ETP dans leurs formats, méthodes et outils grâce à l'expertise des professionnels de l'alphabétisation ; par ailleurs, les professionnels de santé pourraient contribuer à la construction de sessions de formation aux thématiques de santé dans les centres d'alphabétisation ou de lutte contre l'illettrisme ; enfin, ces partenariats seraient les garants de passerelles pour les usagers, entre les milieux médical et socio-éducatif.

L'évaluation

En ETP, l'évaluation est impérative et systématique. Elle doit être considérée comme un acte thérapeutique (Ivernois (d'), 2016) car c'est l'unique moyen pour les soignants-éducateurs de mesurer ce que le patient sait, ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et ce qu'il lui reste à apprendre.

Dans le champ de l'illettrisme (comme le préconisent les experts dans l'étude 2 – c, p. 203), il est conseillé de la répéter régulièrement afin de réajuster chaque séance, en fonction des besoins de vie de la personne.

À noter que, si les évaluations sont fréquemment proposées à l'écrit en ETP, il pourrait s'agir d'un moment opportun pour le soignant-éducateur afin d'accompagner la personne dans une situation concrète.

III. 3. 2. L'adaptation des actions d'éducation aux personnes en situation d'illettrisme : une opportunité éducative

Comme cela a été abordé dans les conclusions de l'étude de l'évaluation quadriennale (Article A p. 52), l'ETP sous forme de programmes ne peut plus être considérée comme la seule réponse aux besoins éducatifs des personnes atteintes de maladies chroniques.

D'une façon générale, c'est tout d'abord un défi quantitatif qui est posé. En effet, le nombre de patients qui accèdent à un programme reste faible. Une étude parue en 2012 (Ducos, 2012) confirme ces propos en montrant que seulement 40 662 personnes diabétiques adultes d'Île-de-France ont bénéficié de séances d'ETP en 2008, soit 8,7 % d'entre elles.

Par ailleurs, dans le cas particulier des personnes faiblement alphabétisées, l'ETP sous forme de programmes n'est pas toujours accessible (comme le disent les professionnels de l'ETP dans l'étude 2 – a, pp p ; 158).

Cela peut s'expliquer par le rapport même qu'ont ces personnes avec l'apprentissage (*cf.* étude 2 – b, p. 183 et 2 – c p. 203) et les conditions de vie souvent précaires qui peuvent être associée à une situation d'illettrisme (étude 2 – a, p. 158 et OCDE, 2013).

C'est ainsi que la reconnaissance officielle des actions d'éducation thérapeutique pourrait sans doute étendre l'offre éducative actuelle et s'adapter à un public vulnérable qui est à la fois plus à risque de développer les complications des maladies chroniques et plus éloigné de ce dispositif de prévention.

En effet, en dehors des programmes d'ETP, certaines situations pourraient être considérées comme des moments propices à l'éducation thérapeutique.

Pour exemple, si certains auteurs considèrent que le stress lié à la crise (ou décompensation) d'une maladie chronique n'est pas le moment propice à l'apprentissage, d'autres considèrent qu'il s'agit d'un moment opportun. Selon l'expression anglaise, « *the teachable moment* » (Tood, 1996), la situation de crise permettrait de construire un apprentissage en utilisant le vécu expérientiel de la personne dans la situation, facilitant ainsi sa prise de conscience.

En outre, il semble qu'il puisse exister d'autres moments opportuns à l'éducation thérapeutique : consultation chez le médecin généraliste, entretien avec le pharmacien… Pour cette raison, dans le cadre de ce travail de thèse, j'ai choisi de reprendre l'expression de « *teachable moment* » comme la traduction d' « opportunité éducative » (ne se résumant pas à la situation d'urgence) qui doit encourager le soignant à proposer un modèle d'intervention éducative. Cette dernière peut être un programme ou toute autre pratique, en fonction du moment, des besoins de la personne, de sa disponibilité et de ses préférences.

Parmi les modèles pouvant orienter ces pratiques, celui de la « *discharge education* », qui consiste en une éducation proposée au patient avant sa sortie de l'hôpital. Son efficacité a été démontrée dans des études randomisées contrôlées et des revues de la littérature (Ivernois (d'), 2017) : réduction de la mortalité (Koelling, 2005 ; Lord, 2015), réduction des ré-hospitalisations précoces (McLeod-Sordjan, 2011), meilleure observance aux autosoins (Kato, 2016), gain de connaissances (Kommuri, 2012), amélioration des paramètres psychologiques (Rushton, 2017) et plus grande satisfaction des patients (Majid, 2015 ; Zhang, 2012).
Les travaux conduits en médecine générale sont aussi à considérer. Ainsi, de récentes recherches ont montré que les pratiques éducatives mises en œuvre par les médecins généralistes pourraient être une réponse en faveur d'une meilleure équité d'accès à l'éducation thérapeutique (Fournier, 2018). Tout comme le dispositif d'Action de santé libérale en équipe (Asalée), qui vise l'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques en médecine de ville et montre la nécessité de penser de nouveaux modèles par l'interaction entre les individus et l'organisation mise en place (Fournier, 2008).

Comme précédemment, il semble possible de proposer un modèle d'intervention visant l'adaptation des actions d'éducation aux personnes en situation d'illettrisme. Ce modèle peut également s'inspirer du modèle systémique et reprendre les quatre étapes de la démarche d'ETP.

Selon les principes évoqués précédemment, toute action d'éducation devrait conserver ce temps d'évaluation des besoins éducatifs.
Dans le cas d'une intervention de type « *discharge education* », il devra forcément être écourté. Par conséquent et eu égard aux résultats des études 2 a, b et c, il serait pertinent de se concentrer sur le repérage du niveau de littératie et d'évaluer les potentialités des personnes afin de renforcer leurs savoir-faire ou stratégies d'adaptation .

Considérant que l'action d'éducation est proposé dans un temps restreint, dans le cadre de ces actions d'éducation, il serait judicieux de prioriser les compétences de sécurité car en effet, « dans toute maladie chronique, il existe un niveau de sécurité en deçà duquel le patient risque des complications graves, voire mortelles. L'atteinte de certains objectifs et leur transfert dans la vie quotidienne (compétences) par le patient assure autant que possible ce niveau de sécurité » (Ivernois (d'), 2016). Il n'en demeure pas moins que la définition de ces compétences de sécurité à atteindre par le patients puisse être mise en lien avec ses savoir-faire qui, lorsqu'ils fonctionnent, devraient être valorisés.

Ensuite, comme le suggère la précédente partie traitant de l'adaptation des programmes d'ETP aux besoins spécifiques des patients en situation d'illettrisme, les actions d'éducation devraient partir du savoir expérientiel des apprenants et aider à la métacognition afin de valoriser les savoir-faire (ou stratégies d'adaptation) qui fonctionnent et permettre leur transfert.

Pour cela, il s'agirait de proposer une pédagogie différenciée. Pour exemple, des études (Marcantoni, 2014) ont montré l'efficacité de l'utilisation d'interventions simples dans des interventions de type « discharge education », notamment sur l'adhérence des patients aux traitements.
Par ailleurs, ce temps éducatif pourrait être le moment opportun pour identifier avec la personne ses ressources, dont les réseaux de support.
Pour finir, il s'agirait également de travailler conjointement avec la personne sur les compétences de nature opératoire et sur les éléments constitutifs de la compétence, parmi lesquels : la formalisation d'un projet ou l'intention de s'engager, le sentiment d'auto-efficacité et l'estime de soi. Ce qui pourrait être l'occasion de l'orienter vers un suivi éducatif plus soutenu (programme d'ETP par exemple).

Pour finir, l'évaluation reste impérative. Néanmoins, plusieurs études montrent que dans le cas d'actions d'éducation, l'évaluation peut être faite à distance et par téléphone (Sin, 2004 ; Baren, 2006 ; Donald, 2008). Cela permet de soutenir les compétences mises en œuvre par le patient et une reprise éducative lorsque cela est nécessaire.

Les résultats de la recherche confirment qu'il semble possible d'adapter l'ETP destinée aux personnes atteintes de maladies chroniques et en situation d'illettrisme mais comme nous venons de le voir, cela nécessite qu'il faille proposer des ajustements au niveau des formats, des méthodes et des techniques pédagogiques employés.

Le prochain chapitre aura comme objectif de discuter la proposition de ce modèle d'intervention pédagogique, ses limites (au regard de la démarche méthodologique choisie) ainsi que les perspectives qui en émergent.

Quatrième partie :

Discussion et limites de la recherche

Dans cette partie, je discuterai tout d'abord des apports de cette recherche sur le plan scientifique.

Il s'agira de comprendre les conditions qui semblent nécessaires à l'adaptation de l'offre éducative aux besoins particuliers des personnes en situation d'illettrisme. Elles sont en lien avec la construction de partenariats entre les milieux médical et socio-éducatif, la formation des intervenants en ETP à la littératie et la LS ainsi qu'à la reconnaissance des actions d'éducation thérapeutique.

Puis, dans un second temps, seront discutés les fondements théoriques qui sous-tendent ce modèle d'intervention pédagogique proposé. En effet, un ensemble de concepts structurants - considérés comme les concepts centraux qui relient les principes du modèle entre eux - ont émergé tout au long de ce travail et concourent à renforcer les liens entre littératie, LS et ETP.

Enfin, je conclurai cette partie par les limites méthodologiques de ce travail.

IV. 1. Les conditions nécessaires à l'adaptation de l'offre éducative aux besoins particuliers des personnes en situation d'illettrisme

Les résultats de cette recherche laissent à penser que l'ETP, moyennant des ajustements dans sa mise en œuvre, peut être un moyen de répondre aux besoins particuliers d'apprentissage des patients en situation d'illettrisme.
Ainsi, l'ETP pourrait, de par les compétences qu'elle vise, contribuer au renforcement des compétences en LS (*cf.* étude 1) et plus largement devenir une opportunité (dans un continuum éducatif) pour les personnes illettrées de renouer avec les compétences de base (*cf.* étude 2).

S'il semble possible d'adapter l'offre éducative destinée aux personnes atteintes de maladies chroniques et en situation d'illettrisme, il apparaît qu'il faille proposer des ajustements aux niveaux des formats, des méthodes et des techniques pédagogiques employés actuellement.

De tels ajustements nécessitent de créer les conditions à leur mise en œuvre qui peuvent être envisagés à des niveaux *macro*, *meso* et *micro* organisationnels.

IV. 1. 1. La reconnaissance des actions d'éducation thérapeutique

Dans le cadre du modèle d'intervention pédagogique proposé, les actions d'éducation thérapeutique semblent être une alternative pertinente aux programmes d'ETP.

Néanmoins, elles ne sont pas reconnues par les pouvoirs publics à l'heure actuelle, ce qui ne favorise pas leur structuration et leur déploiement.

C'est ainsi qu'à un niveau *macro*-organisationnel, la reconnaissance de ces pratiques permettrait sans doute de réduire les inégalités d'accès à l'ETP dans une logique d'universalisme proportionné. En effet, selon Julie Poissant, de l'Institut National de Santé Publique du Québec (INSPQ, 2013) : « Les interventions universelles négligent une tranche importante de la population, c'est-à-dire ceux qui ont besoin d'un soutien accru et qui sont plus difficiles à rejoindre. [...] Et par l'approche ciblée, le fait d'offrir l'intervention

uniquement à certaines clientèles contribue à les stigmatiser et néglige les besoins de ceux non éligibles ». C'est dans ce contexte, Sir Michael Marmot a défini le concept d'Universalisme proportionné en 2010, à la demande du Ministère de la santé britannique, dans le but d'aplanir la pente du gradient social. Julie Poissant (INSPQ, 2013) en donne la définition suivante : « l'universalisme proportionné permet une intégration de l'approche universelle et ciblée. L'approche de l'universalisme proportionné permet d'offrir une intervention à tous, mais avec des modalités ou une intensité qui varient selon les besoins. Il s'agit de réduire ou éliminer les barrières d'accès qui nuisent à l'utilisation des interventions par les personnes ayant des besoins accrus ».

À ce titre, le médecin généraliste peut jouer un rôle central que ce soit par le repérage des patients avec un faible niveau de littératie ou la mise en œuvre d'interventions éducatives. Ce point fait l'objet d'un article da la revue « Médecine » (Article F).

Présentation de l'article F - Le médecin généraliste, un acteur central dans l'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques faiblement alphabétisés

De récentes recherches ont montré que les pratiques éducatives mises en œuvre par les médecins généralistes pourraient être une réponse en faveur d'une meilleure équité d'accès à l'éducation thérapeutique (Fournier, 2018).
De fait, il semblerait que le médecin généraliste puisse jouer un rôle central dans la mise en œuvre d'interventions éducatives prenant en compte les niveaux de littératie et de LS des personnes.

Dans ce contexte, la revue « Médecine » m'a sollicitée pour écrire un article visant à définir les moyens d'action du médecin généraliste afin qu'il puisse d'une part, repérer les personnes ayant de faibles compétences en littératie, d'autre part, adapter ses pratiques éducatives aux besoins spécifiques de ces personnes.

CONCEPTS ET OUTILS

Outils

Aurore Margat, Maxime Morsa
Laboratoire Éducations et Pratiques de Santé, LEPS EA 3412, Université Paris 13, 74 rue Marcel Cachin, 93000 Bobigny
aurore.margat@univ-paris13.fr
Tirés à part : A. Margat

Le médecin généraliste, un acteur central dans l'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques faiblement alphabétisés

Résumé

Parmi les réponses apportées aux malades chroniques, l'éducation thérapeutique du patient tient une place importante. Cependant, un faible niveau de littératie en santé (LS) constitue un obstacle majeur pour accéder à cette éducation. Ceci est particulièrement déterminant chez les patients faiblement ou non alphabétisés qui bénéficient moins des actions d'éducation en santé et ne possèdent pas les compétences pour recourir aux ressources existantes.

La LS est au carrefour de l'éducation, de la santé et de la culture et, en ce sens, elle nécessite une approche pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle. À ce titre, le médecin généraliste peut jouer un rôle central que ce soit par le repérage des patients avec un faible niveau de littératie ou la mise en œuvre d'interventions éducatives.

• **Mots clés**
litteratie ; éducation des patients ; médecine générale ; inégalités devant les soins.

Abstract. The general practitioner, a central player in the support of patients with chronic diseases with low literacy

Patient education is an important part of the response to chronic disease. However, a low level of HL is a major barrier to access to this education. This is particularly important for patients with low literacy skills who benefit less from health education and lack the skills to use existing resources.

Health literacy is at the crossroads of education, health and culture and, in this sense, requires a multidisciplinary and pluriprofessional approach. As such, the general practitioner can play a central role in identifying patients with low literacy skills or implementing educational interventions.

• ***Key words***
literacy; patient education; general practice; health care inequalities.

Définitions et état des lieux

Selon l'OCDE (Organisation de coopération et de développement économiques), la France compte près d'un adulte sur deux ne possédant pas les compétences en littératie nécessaires pour faire face aux exigences de la vie moderne dans un pays industrialisé, de façon autonome et fiable [1]. La littératie est définie 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* » [1]. Elle est aujourd'hui considérée comme un déterminant de la santé qui influence le niveau de Littératie en Santé (LS) des personnes, c'est-à-dire les « *caractéristiques personnelles et ressources sociales nécessaires aux individus et aux communautés pour accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information et les services afin de prendre des décisions en santé* » [2]. La littératie en santé est un prédicteur important de l'état et des comportements de santé dans la population générale [3]. Il est ainsi important d'en tenir compte dès lors que l'on vise l'amélioration de la santé globale de la population.

La première étude comparative européenne sur la LS conduite en Europe [4] indique que plus de 10 % de la population totale interrogée avait un niveau insuffisant de LS et que près d'une personne sur deux avait un niveau de LS décrit comme limité. Les résultats montrent que le niveau de LS est influencé par des déterminants socio-environnementaux et individuels. Ainsi, un faible niveau d'éducation ou de scolarité, une situation socio-économique et un statut social défavorisés, l'appartenance à un groupe minoritaire, ont été identifiés comme des facteurs de risques entraînant une faible LS [5, 6]. Il existe aussi des associations entre le niveau de LS, l'âge et le genre [7, 8]. De ce fait, un faible niveau de LS contribue aux inégalités sociales de santé, qui relèvent en partie d'inégalités d'accès aux soins [9].

Dans le cas particulier des malades chroniques, un faible niveau de LS nuit à une pleine maîtrise des compétences permettant l'autogestion de la maladie et des traitements, et l'adaptation à la maladie. Parmi les réponses apportées aux malades chroniques, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) tient une place importante. Cependant, comme pour l'ensemble des soins, un faible niveau de LS constitue un obstacle majeur pour accéder à cette éducation. Ceci est particulièrement déterminant chez les patients faiblement ou non alphabétisés qui sont, d'une part,

Copyright © 2018 John Libbey Eurotext. Downloaded by BIB INTER DE SANTE POLE on 05/10/2018.

IN PRESS

moins exposés aux éducations en santé et, d'autre part, ne possèdent pas les compétences pour recourir aux ressources existantes. En effet, avoir de faibles compétences en littératie est générateur de difficultés d'intégration qui se répercutent, pour l'individu, dans toute sa vie quotidienne et atteignent son identité sociale.

Dans ce contexte, il semblerait que le médecin généraliste puisse jouer un rôle central dans la mise en œuvre d'interventions éducatives adaptées aux besoins particuliers de ces personnes. Cette hypothèse est renforcée par de récentes recherches qui ont montré que les pratiques éducatives mises en œuvre par les médecins généralistes pourraient être une réponse en faveur d'une meilleure équité d'accès à l'éducation thérapeutique [10].

Les « pratiques éducatives » sont ici entendues comme les pratiques développées au sein des consultations médicales, lorsque les médecins s'appuient sur le vécu et l'expérience du patient, qu'ils cherchent à développer des compétences d'auto-soin et d'adaptation et s'appuient sur la construction de micro-objectifs personnalisés régulièrement réévalués [11, 12].

Il convient donc de définir les moyens d'action du médecin généraliste afin qu'il puisse d'une part, repérer les personnes ayant de faibles compétences en littératie, d'autre part, adapter ses pratiques éducatives aux besoins spécifiques de ces personnes.

Le repérage des personnes ayant de faibles compétences en littératie

De qui parle-t-on ?

On distingue cinq niveaux de littératie [1], le niveau 3 étant considéré comme le seuil minimal de compétence nécessaire pour faire face aux exigences de la vie moderne dans un pays industrialisé, de façon autonome et fiable. Parmi les personnes qui n'atteignent pas ce niveau 3, on différencie (selon l'Agence Nationale de Lutte Contre l'Illettrisme) *(tableau 1)* :

– les personnes en situation d'analphabétisme, qui n'ont jamais été scolarisées. Il s'agit pour elles d'entrer dans un premier niveau d'apprentissage ;

• **Tableau 1.** Distinctions entre illettrisme, analphabétisme et Français Langue Étrangère (FLE).

	Scolarisation	Langue française
Illettrisme	Oui	Oui
Analphabétisme	Non	Oui
Français Langue Étrangère	Variable	Non

– les personnes en situation d'illettrisme qui, après avoir été scolarisées en France, n'ont pas acquis une maîtrise suffisante de la lecture, de l'écriture, du calcul, des compétences de base, pour être autonomes dans les situations simples de la vie courante. Il s'agit pour elles de réapprendre, de renouer avec la culture de l'écrit, avec les formations de base, dans le cadre de la politique de lutte contre l'illettrisme ;

– les personnes en situation de Français Langue Étrangère (FLE), désignant les nouveaux arrivants dans un pays dont ils ne parlent pas la langue.

Comment reconnaître une personne ayant un faible niveau de littératie ?

• Repérer ou évaluer : clarification des termes et des enjeux

Dans le champ de l'alphabétisation, les professionnels parlent davantage de « *repérage* » et de « *positionnement* » plutôt que d'évaluation.

Le repérage et le positionnement sont deux démarches différentes. Le repérage permet d'identifier les personnes potentiellement concernées par des situations de difficultés avec les savoirs fondamentaux et les compétences clés. Le positionnement, quant à lui, permet d'évaluer les compétences au regard d'un référentiel, afin de définir des objectifs d'apprentissage destinés à combler les écarts. Il est intégré à une démarche de formation et déployé par un organisme spécialisé.

Repérage et positionnement peuvent s'intégrer à l'ETP. La première étape de la démarche éducative, le diagnostic éducatif, permet d'appréhender différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, d'identifier ses besoins, d'évaluer ses potentialités, de prendre en compte ses demandes et son projet dans le but de proposer un programme d'éducation personnalisé. Selon d'Ivernois et Gagnayre [13], c'est à ce moment que doivent être « *explorées la maîtrise de la langue, de la lecture, la capacité d'abstraction pour lesquelles les apprentissages spécifiques peuvent être envisagés* ».

• Repérer des indices

En fonction de la cause d'un faible niveau de littératie (analphabétisme, illettrisme ou FLE), les personnes aborderont différemment leurs difficultés. Par exemple, les personnes en situation d'illettrisme ont tendance à taire leurs difficultés, consciemment ou non, contrairement aux adultes en situation d'analphabétisme ou de FLE.

Le premier principe du repérage consiste donc à créer un contexte favorable pour permettre à la personne d'exprimer ses difficultés. Il convient pour cela de lui offrir une écoute active et sans jugement, de souligner les nombreuses compétences déjà maîtrisées dans la vie quotidienne ou au travail et relever celles qui pourraient être développées, en partant d'une situation pour laquelle la personne aurait besoin de savoir lire, écrire

IN PRESS

Copyright © 2018 John Libbey Eurotext. Downloaded by BIB INTER DE SANTE POLE on 05/10/2018.

ou calculer (éducation des enfants, sa santé). Il est également utile de rappeler à la personne qu'elle n'est pas la seule à avoir des difficultés avec la lecture et l'écrit et qu'il est possible d'apprendre à tout âge. Enfin, partager une difficulté que des personnes lettrées pourraient aussi rencontrer, comme lire un document en lien avec la santé, permet de faciliter l'échange.

Il s'agit, en outre, d'être attentif aux groupes à risques : personnes âgées, personnes migrantes, personnes à bas revenus, à bas niveau d'instruction et/ou à bas niveau de qualification, même si ces difficultés peuvent se retrouver dans l'ensemble de la population [14].

Repérer une personne en difficulté, c'est également être sensible aux stratégies de contournement et aux signes pouvant évoquer des difficultés avec la maîtrise de l'écrit. Est appelé « contournement », toute stratégie qui permet de trouver une réponse à une situation en faisant intervenir d'autres systèmes ou d'autres logiques que ceux qui font appel aux savoirs classiques relevant du lire-écrire-compter [15]. Les stratégies de contournement [16] peuvent être regroupées en trois catégories principales : se faire aider (la personne se fait accompagner par une tierce personne, elle demande de l'aide pour remplir un document...) ; oublier (face à une situation mettant en jeu l'écriture, la personne peut prétexter avoir oublié ses lunettes...) ; reporter la demande (lorsque l'on remet un document à compléter à la personne, elle dit qu'elle préfère le compléter à la maison, ainsi, un membre de la famille ou une connaissance pourra l'aider...).

Face à des situations faisant appel à l'écrit [16], le praticien peut identifier des signes laissant penser que la personne est en difficulté de lecture et de compréhension (à partir d'un texte simple, la lecture est lente et hésitante ; la personne signe un document sans le lire ; elle n'arrive pas à donner un sens au texte...), en difficulté d'écriture et de rédaction (la personne ne prend pas de note, elle hésite à prendre un stylo, l'écriture est lente et irrégulière...) ou en difficulté liée à l'espace et/ou au temps (la personne a du mal à situer chronologiquement des événements, refuse de se rendre à un endroit qui ne lui est pas familier, ne respecte pas les horaires des RDV...).

Il est également possible de poser des questions simples, sur le modèle du *Single Item Literacy Screener* (SILS) [17] : « *À quelle fréquence avez-vous besoin de quelqu'un pour vous aider lorsque vous lisez des instructions, des brochures ou d'autres documents provenant de votre médecin ou votre pharmacien ?* ». Les réponses possibles sont 1 (Jamais), 2 (Rarement), 3 (Parfois), 4 (Souvent) et 5 (Toujours). L'outil est d'une aide précieuse pour la pratique car il permet d'identifier simplement les patients les plus en difficulté avec la lecture de documents en rapport avec leur santé.

Le repérage aura comme double objectif de repérer les besoins spécifiques de la personne afin d'adapter la suite du suivi éducatif et de l'orienter vers des structures qui proposent des cours de base ou des cours d'alphabétisation. Si plusieurs indices laissent penser qu'une personne est en difficulté, il ne faut pas hésiter à aborder le sujet. Il s'agit déjà d'une entrée dans l'éducation.

L'adaptation des pratiques éducatives aux besoins spécifiques des personnes ayant de faibles compétences en littératie

Littératie, littératie en santé et éducation thérapeutique : quelles articulations possibles ?

Pour répondre aux besoins particuliers des personnes ayant de faibles compétences en littératie, deux revues de portée ont permis d'établir des liens conceptuels et méthodologiques puis interventionnels entre la LS et l'ETP.

La première revue de conduite entre janvier 2013 et janvier 2014 [14] a montré que les interventions visant à promouvoir la LS et l'ETP s'inscrivent dans le même but de conférer aux personnes des compétences en santé au service d'une auto-détermination plus grande. Cette convergence de finalités des interventions en LS et en ETP est renforcée par les liens conceptuels entre les modèles qui sous-tendent ces deux champs répondant principalement à des logiques sociocognitives et systémiques. C'est ainsi que les compétences que soutient la LS centrées sur le traitement de l'information en santé sont particulièrement complémentaires avec celles de l'ETP. Elles influencent l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique en activant les ressources cognitives et émotionnelles d'une personne pour acquérir les compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie.

La seconde revue [18], effectuée entre novembre 2014 et janvier 2016 a permis d'analyser les caractéristiques des interventions visant à renforcer la LS puis de discuter des relations possibles entre LS et ETP, du point de vue interventionnel. Cette dernière nous a conduit à identifier dans la littérature scientifique des interventions visant à améliorer et à soutenir la LS des individus à différents niveaux du système de soins et selon différentes stratégies d'action. Il a été possible de les catégoriser selon qu'il s'agisse d'interventions simples ou d'interventions complexes :

– *Les interventions simples* [19, 20], contribuent à rendre les outils utilisés plus intelligibles et facilitent la communication entre les soignants et les patients.

– *Les interventions complexes* [21] quant à elles, utilisent différentes stratégies au sein d'une même intervention dans le but d'améliorer l'état de santé des personnes ayant un faible niveau de LS et de soutenir leur niveau de LS. Nous retrouvons ici : les formations des professionnels de santé à la LS, les programmes de prévention destinés aux patients ayant un faible niveau de LS qui facilitent l'accès à l'information, les programmes de self-management utilisés dans le cadre d'un faible niveau de LS avec un apprentissage par les pairs, les programmes d'alphabétisation contextualisés à la santé et les *toolkits* (boîtes à

Copyright © 2018 John Libbey Eurotext. Downloaded by BIB INTER DE SANTE POLE on 05/10/2018.

TIRÉS À PART

Copyright © 2018 John Libbey Eurotext. Downloaded by BIB INTER DE SANTE POLE on 05/10/2018.

outils), qui reposent sur les principes de la recherche participative contribuant à mettre à disposition des professionnels et des communautés les outils et les ressources visant à évaluer les besoins en LS des usagers et à assurer une prise en charge adaptée de ces derniers.

Parmi les propositions d'interventions complexes, le modèle développé par l'Université de Moncton « Alpha-santé » a retenu notre attention [22]. Il vise à fournir des connaissances aux professionnels sur l'alphabétisme et l'illettrisme en matière de santé (LS), à leur permettre d'intervenir auprès d'usagers ayant des niveaux différents d'alphabétisme en créant un environnement professionnel favorable et à partager des outils facilitant leur pratique.

Sur le principe de ce modèle, il semble envisageable d'outiller les médecins généralistes afin qu'ils puissent adapter leurs pratiques éducatives aux besoins spécifiques des personnes faiblement alphabétisées.

Quelles perspectives dans le cadre des pratiques éducatives en consultation de médecine générale ?

La formation des médecins généralistes est sans doute la première étape incontournable de cette démarche. Les praticiens sont amenés à repérer des patients ayant de faibles compétences en littératie pour ensuite favoriser la mise en place d'interventions simples qui facilitent la transmission des messages éducatifs et proposer à la personne des moyens de remédiations adaptés à sa situation.

• Favoriser la mise en place d'interventions simples qui facilitent la transmission des messages éducatifs

La formation des professionnels de santé à la mise en place d'interventions simples est également considérée comme l'un des moyens facilitant l'accès à l'éducation thérapeutique des patients faiblement alphabétisés [18].

En médecine générale, plusieurs interventions visant à simplifier les messages de santé écrits et le discours soignant pourraient être utilisées dans le cadre des pratiques éducatives *(tableau 2)*.

• Proposer à la personne des moyens de remédiations adaptés à sa situation

Si l'objectif premier du repérage est l'adaptation des pratiques éducatives, ce temps pourrait aussi être une opportunité afin que ces personnes puissent renouer avec des apprentissages de base. Il s'agirait de mettre en place des maillages entre les milieux, sanitaire et socio-éducatif, dans le but de faciliter les échanges et décloisonner les milieux. Pour cela, il est nécessaire que les médecins développent une bonne connaissance du réseau socio-éducatif qui les entoure afin de faciliter l'orientation des personnes vers des structures adaptées.

En fonction du contexte, les personnes pourraient être adressées vers des centres d'alphabétisation, de FLE ou de lutte contre l'illettrisme et apprentissage des savoirs de base.

Par ailleurs, de tels partenariats pourraient permettre d'adapter les contenus éducatifs aux besoins spécifiques des personnes ayant de faibles compétences en littératie, mieux connus des professionnels issus du champ socio-éducatif.

Conclusion

Bien que la littératie en santé soit aujourd'hui considérée comme un médiateur des inégalités sociales de santé et des comportements de santé, les médecins n'y sont pas formés. Néanmoins, le « colloque singulier » médecin-malade, pierre angulaire du contrat de soins liant le médecin à son patient, devrait créer les conditions

IN PRESS

• **Tableau 2.** Les interventions simples en littératie en santé pouvant être utilisées en médecine générale.

Objectif visé par l'intervention	Types d'intervention
La simplification des messages écrits passe par la réalisation de documents simplifiés	L'information doit être courte, précise (prioriser le message-clé), hiérarchisée (utilisation de puces dans la mise en page) et plus ou moins illustrée par des images.
La simplification de données numériques	Utilisation d'une représentation picturale (diagrammes, symboles...) alternative ou conjointe aux chiffres.
La compréhension des messages éducatifs peut être facilitée par l'utilisation de certains médias	Utilisation de la vidéo (permettant d'illustrer une information), de l'informatique (afin de distribuer de l'information en santé et d'administrer des tests de dépistage par exemple) ou d'un diaporama (afin de soutenir la compréhension de l'information délivrée).
La simplification du discours médical (utilisation de mots courts, éviction du jargon médical) et le « *teach back* » (le fait de faire reformuler au patient afin de s'assurer de sa compréhension)	La Haute Autorité de Santé (HAS) a validé un outil pour améliorer la communication entre les professionnels de santé et les usagers. C'est un outil basé sur la reformulation par le patient de l'information donnée par le professionnel de santé. Son utilisation permet de s'assurer que les informations et les consignes reçues par le patient sont bien prises en compte et retenues. L'outil comporte trois étapes successives : Expliquer – Faire Dire – Réexpliquer si nécessaire.

Pour la pratique

- Le médecin généraliste peut jouer un rôle central auprès des patients ayant un faible niveau de littératie.
- Le repérage est une étape essentielle dans l'accompagnement des personnes ayant un faible niveau de littératie.
- Le repérage passe par : créer un contexte favorable ; être attentif aux groupes à risques ; être sensible aux stratégies de contournement et aux signes pouvant évoquer des difficultés avec la maîtrise de l'écrit ; utiliser des questions simples, sur le modèle du « *Single Item Literacy Screener* » (SILS).
- Le repérage a comme double objectif d'adapter la suite du suivi éducatif et d'orienter la personne vers des structures qui proposent des cours de base ou des cours d'alphabétisation.
- La mise en place d'interventions simples facilite la transmission des messages éducatifs auprès des patients ayant un faible niveau de littératie : réalisation de documents simplifiés ; simplification de données numériques ; utilisation de certains médias (comme la vidéo) ; simplification du discours médical (utilisation de mots courts, éviction du jargon médical) ; utilisation du « *teach back* » (le fait de faire reformuler au patient afin de s'assurer de sa compréhension).
- La formation des médecins généralistes est sans doute la première étape incontournable de cette démarche.

favorables permettant d'identifier les personnes les plus en difficulté dans le but d'adapter les pratiques éducatives et d'orienter les personnes.

La prise en compte de la littératie dans les pratiques éducatives devrait passer, d'une part, par la mise en place de maillages entre les milieux sanitaire et socio-éducatif afin de faciliter les échanges et décloisonner les milieux dans le but d'adapter les contenus éducatifs aux besoins spécifiques des personnes ayant de faibles compétences en littératie et faciliter leur orientation vers des structures adaptées. D'autre part, cela passe par la formation des soignants pour leur permettre de mieux repérer des patients ayant de faibles compétences en littératie, favoriser la mise en place d'interventions simples facilitant la transmission des messages éducatifs et enfin, proposer à la personne des moyens de remédiations adaptés à sa situation.

Dans cette perspective, nous partons du postulat qu'il serait possible d'envisager la LS non plus comme un obstacle mais plutôt d'appréhender les pratiques éducatives comme une opportunité pour répondre aux besoins propres de la LS, renforcer l'efficacité de la prise en charge du patient et plus largement concourir à l'alphabétisation.

Liens d'intérêts : les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt en rapport avec l'article.

Copyright © 2018 John Libbey Eurotext. Downloaded by BIB INTER DE SANTE POLE on 05/10/2018.

RÉFÉRENCES

1. OCDE. L'importance des compétences : Nouveaux résultats de l'Évaluation des compétences des adultes. Études de l'OCDE sur les compétences. Éditions OCDE : Paris ; 2016. Disponible sur : http://dx.doi.org/10.1787/9789264259492-fr.
2. Kickbusch I, Pelikan JM, Apfel F, Tsouros AD, World Health Organization (eds.). *Health literacy: The solid facts*. Copenhagen : World Health Organization Regional Office for Europe ; 2013.
3. Sentell T, Baker KK, Onaka A, Braun K. Low Health literacy and poor health status in Asian Americans and Pacific islanders in Hawai'i. *J Health Comm* 2011 ; 16 (Suppl. 3) : 279-94.
4. Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F, *et al.* Health literacy in Europe: Comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *Eur J Public Health* 2015 ; 25 (6) : 1053-8.
5. Cho YI, Lee S-YD, Arozullah AM, Crittenden KS. Effects of health literacy on health status and health service utilization amongst the elderly. *Social Science & Medicine* 2008 ; 66 : 1809-16.
6. Sentell T, Braun K. Low Health Literacy, Limited English Proficiency, and Health Status in Asians, Latinos, and Other Racial/Ethnic Groups in California. *J Health Comm* 2012 ; 17 (Suppl. 3) : 82-99.
7. Conseil Canadien sur l'apprentissage. Littératie en santé au Canada : Résultats initiaux de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes. 2007.
8. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Crotty K. Low Health Literacy and Health Outcomes : An Updated Systematic Review. *Ann Inter Med* 2011 ; 155 : 97-107.
9. Lombrail P, Lang T, Pascal J. Accès au système de soins et inégalités sociales de santé : que sait-on de l'accès secondaire ? *Santé Société et Solidarité* 2004 ; 3 (2) : 61-71.
10. Fournier C, Naiditch M, Frattini M-O, Traynard PY, Gagnayre R, Lombrail P. Comment les médecins généralistes favorisent-ils l'équité d'accès à l'éducation thérapeutique de leurs patients ? Santé Publique [in press].
11. Assal JPh, Lacroix A. La technique des objectifs dans la prescription médicale et l'enseignement aux malades. *Éducation permanente* 1986 ; 85 : 137-52.
12. Dufaut N. L'éducation thérapeutique en consultation de médecine générale. Analyse des pratiques de 12 médecins généralistes impliqués en éducation thérapeutiques. Thèse pour le doctorat en médecine générale, 2011.
13. Ivernois (d') JF, Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient.* 3e éd, Paris : Maloine, 2008.
14. Margat A, de Andrade V, Gagnayre R. « Health Literacy » et éducation thérapeutique du patient : Quels rapports conceptuel et méthodologique ? *Education Thérapeutique du Patient/Therapeutic Patient Education* 2014 ; 6 (1) : 1-10.
15. Vinérier A. *Combattre l'illettrisme – Permis de lire, permis de vivre… - Guide pratique et méthodologique.* Paris : L'harmattan, 1995.
16. Association Lire et Écrire. *Illettrisme : petit guide pratique. Reconnaître, Orienter, Motiver.* Ed Association Lire et Écrire ; 2012. www.artias.ch/wp-content/uploads/2013/02/Brochure_sensibilisation_personnes_relais_version_impression.pdf.
17. Morris NS, MacLean CD, Chew LD, Littenberg B. The Single Item Literacy Screener : Evaluation of a brief instrument to identify limited reading ability. *BMC Family Practice* 2006 ; 7 : 21.
18. Margat A, Gagnayre R, Lombrail P, Andrade V, de, Azogui-Levy S. Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. *Santé Publique* 2017 ; 29 (6) : 811-20.
19. Zullig LL, McCant F, Melnyk SD, Danus S, Bosworth HB. A health literacy pilot intervention to improve medication adherence using Meducation® technology. *Patient Educ Couns* 2014 ; 95 (2) : 288-91.
20. Santo A, Laizner AM, Shohet L. Exploring the value of audiotapes for health literacy : a systematic review. *Patient Educ Couns* 2005 ; 58 (3) : 235-43.
21. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, *et al.* Health literacy interventions and outcomes : an updated systematic review. *Evid Rep Technol Assess (Full Rep)* 2011 ; 199 : 1-941.
22. Boivin N. Alphabétisation en santé : pour un service favorisant l'empowerment de la clientèle ! [en ligne]. *Info Nursing* 2013; 44 (2):18-19. Disponible sur : http://www.nanb.nb.ca/media/resource/InfoNursing-Vol44-No2-F-web.pdf.

Synthèse de l'article F - Le médecin généraliste, un acteur central dans l'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques faiblement alphabétisés

Comme le soutient l'article F, il semble que le « colloque singulier » médecin-malade, pierre angulaire du contrat de soins liant le médecin à son patient, devrait créer les conditions favorables permettant d'identifier les personnes les plus en difficulté dans le but d'adapter les pratiques en ETP et d'orienter les personnes vers des structures visant l'apprentissage des compétences de base.

Cependant, ceci ne sera possible que si les médecins y sont préparés et notamment par le biais de la formation.

D'une façon générale, la formation de l'ensemble des intervenants en ETP (dont les patients intervenants) et plus largement des professionnels de santé, aux concepts de littératie et de LS, semble être une étape incontournable.

IV. 1. 2. La formation des professionnels de santé et de l'ensemble des intervenants en ETP aux concepts de littératie et de LS

Dans le champ de la LS, le constat montre que des interventions visant à améliorer la LS sont insuffisamment mises en œuvre par méconnaissance des professionnels de santé (Castro, 2007 ; Schwartzberg, 2007 ; Turner, 2009). Des études nord-américaines ont montré que les professionnels manquaient souvent de connaissances et de compétences pour accompagner les personnes ayant de faibles compétences en LS (Bourhis, 1989 ; Bass, 2002 ; Seligman, 2005 ; Kelly, 2007).

Les conclusions de l'étude 2 – a montrent qu'il en est de même en ce qui concerne la littératie générale. En effet, alors que les professionnels de santé adaptent leur pratique de façon informelle aux besoins des personnes faiblement alphabétisées, une formation à la littératie pourrait leur permettre de mieux repérer des patients ayant de faibles compétences en littératie ; favoriser la mise en place d'interventions simples facilitant la transmission des messages éducatifs ; convier ces personnes à suivre un programme d'ETP et enfin ; adapter les programmes d'ETP dans leurs contenus et méthodes (incluant l'accompagnement de la personne par des centres d'alphabétisation ou de lutte contre l'illettrisme).

Par ailleurs, le développement de telles compétences chez soignant pourrait contribuer au même titre que l'attitude éducative définie par Benoît Pétré (Pétré, 2017), à concourir à une transformation implicite des comportements des soignants dans les soins en général.

Par conséquent, la question de l'enseignement de la littératie et de la LS en France doit être posée à des niveaux *meso*-organisationnels. Ainsi, elle pourrait être envisagée *via* les formations initiales en ETP (à la faculté de médecine, dans les instituts de soins infirmiers, par exemple) et être considérée comme une première étape vers la mise en place de réseaux entre les milieux médical et socio-éducatif.

IV. 1. 3. La mise en place de réseaux entre les milieux médical et socio-éducatif

À des niveaux *meso* et *micro*-organisationnel, un autre ajustement serait la mise en place de réseaux entre les milieux médical et socio-éducatifs car, comme évoqué dans les résultats des études 1 et 2, ils sont la pierre angulaire du modèle d'intervention pédagogique proposé. Pour y contribuer, la mise en place de recherches collaboratives et de formations intersectorielles seraient des pistes d'actions intéressantes.

Par ailleurs, de tels partenariats pourraient d'une part, permettre d'adapter les contenus éducatifs en ETP aux besoins spécifiques des personnes ayant de faibles compétences en littératie (mieux connus des professionnels issus du champ socio-éducatif) ; d'autre part, envisager que des soignants, comme les infirmières puissent à leur tour intervenir dans des centres d'alphabétisation (ou de lutte contre l'illettrisme) afin de viser le développent de compétences en LS.

Ainsi, la mise en place de maillages entre les milieux sanitaire et socio-éducatif devrait faciliter les échanges et décloisonner les milieux dans le but d'adapter les contenus éducatifs aux besoins spécifiques des personnes ayant de faibles compétences en littératie et faciliter l'orientation des personnes vers des structures adaptées.

Plus largement, cela permettrait d'envisager la déclinaison d'un tel modèle dans le *continuum* des éducations en santé *via* l'éducation pour la santé et l'éducation à la santé familiale (Riquet, 2016) ainsi que dans d'autres champs éducatifs, tel que celui de l'illettrisme par

exemple, en fonction de la porte d'entrée par laquelle les personnes sont sollicitées dans leur apprentissage. En effet, loin de pouvoir transposer l'ensemble des résultats à ces éducations, il est néanmoins possible de pointer quelques repères qui peuvent se décliner selon trois temps. Tout d'abord, l'invitation à l'éducation qui devrait être plus largement systématisée et réitérée dans différents contextes, à différents moments et en offrant plusieurs modalités éducatives. Cette invitation gagnerait à être faite à l'oral et non par des affiches que les personnes faiblement alphabétisées ne seront pas en capacité de lire. Il semblerait également judicieux de promouvoir les programmes éducatifs (en santé ou non) par les réseaux de pairs car, comme le montrent les résultats de l'étude, les réseau sociaux peuvent largement aider à l'entrée dans l'apprentissage. Ensuite, le temps du diagnostic éducatif - qu'il soit formalisé ou non, en individuel ou en groupe – devrait être envisagé comme l'opportunité d'évaluer l'ensemble des besoins d'apprentissage de la personne. Cela permettrait ainsi, dans un troisième temps, de mieux adapter les contenus et les méthodes pédagogiques en fonction des potentialités de chacun. Il serait alors également possible de proposer différentes offres éducatives complémentaires en envisageant que les unes puissent être contributives des autres et qu'elles se renforcent entre elles. Ainsi, moyennant des partenariats entre les acteurs, un programme d'alphabétisation pourrait avoir attrait à des thématiques d'éducation pour la santé.

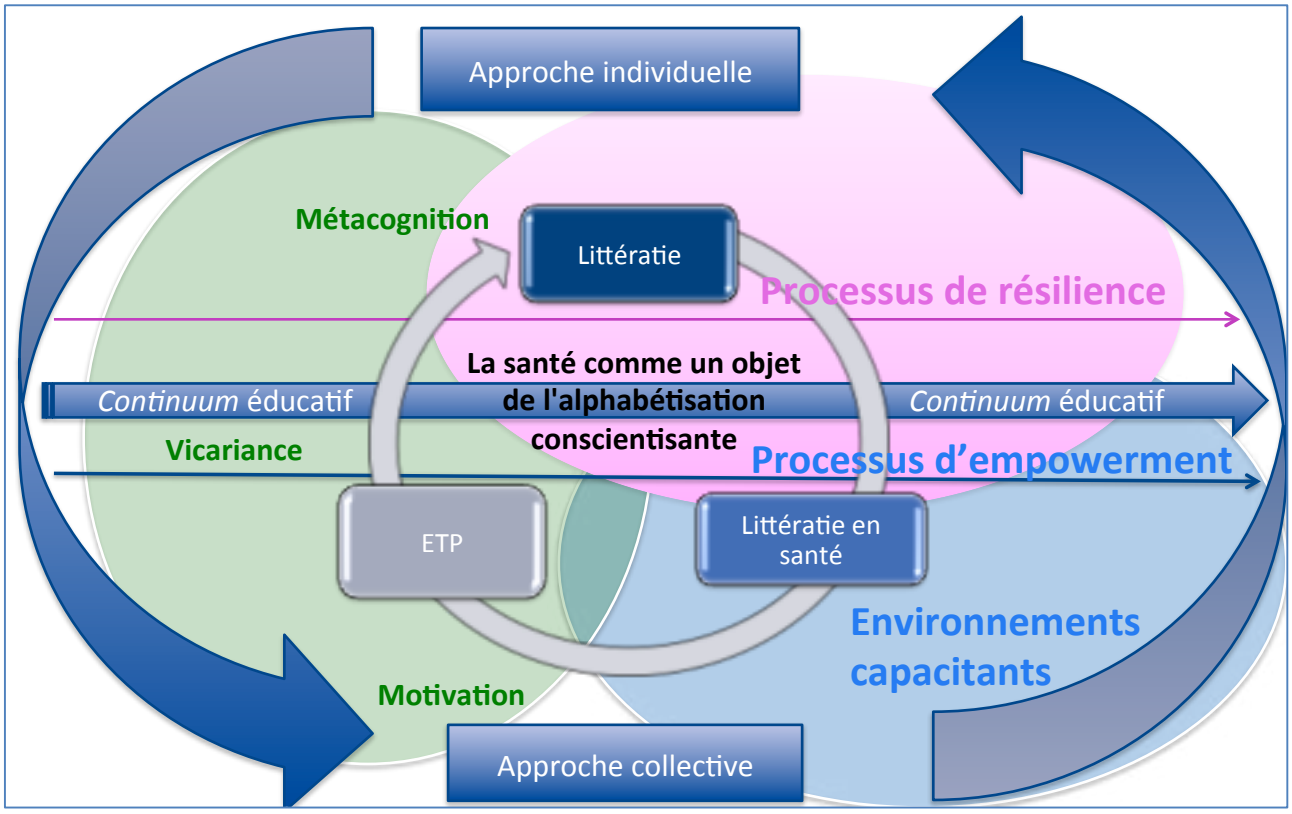
Cependant, pour ce faire, il s'agit d'identifier les concepts centraux qui expliquent et relient les principes opératoires du modèle entre eux.

IV. 2. Fondement conceptuel d'un modèle d'éducation thérapeutique destiné aux patients en situation d'illettrisme.

Au regard des résultats de la recherche, il semble possible de discuter le fondement conceptuel qui sous-tend le modèle d'intervention pédagogique proposé.

En effet, un ensemble de concepts structurants ont émergé tout au long de ce travail. Ils concourent à renforcer les liens entre littératie, LS et ETP et viseront à structurer l'intervention envisagée. Ils reprennent les niveaux individuel et populationnel du modèle de Sørensen (Sørensen et *al*, 2012).

Figure 6. Les concepts du modèle d'intervention pédagogique visant à adapter les programmes d'ETP aux besoins spécifiques des patients illettrés



IV. 2. 1. La santé comme un objet de l'alphabétisation conscientisante

La santé, qui est « *une ressource de la vie quotidienne* » (Extrait de la Charte d'Ottawa, 1986), ambitionne le bien-être physique, mental et social des individus.

Or, dans le cas particulier de l'illettrisme, les personnes font face à l'obstacle de la langue pour s'informer et être totalement autonomes en matière de santé. De fait, et comme évoqué précédemment, une partie des inégalités de santé pourraient être attribuables à des disparités de littératie en santé, elles-mêmes directement reliées aux différences de niveau d'éducation et de littératie (Van den Broucke, 2014). Spécifiquement dans le champ des éducations en santé, les individus ayant des compétences moins développées en lecture et en écriture auront non seulement moins d'expérience en matière d'éducation en santé, mais aussi des compétences moins développées pour agir sur la base des informations reçues (Nutbeam, 2000).

Les résultats de mon travail de thèse confirment que la santé est un marqueur important des inégalités sociales. Néanmoins, ils montrent qu'elle peut également être un objet d'apprentissage qui suscite l'intérêt des personnes en situation d'illettrisme (*cf* étude 2 – a, p. 158 et 2 – b p. 183).

Anne Vinérier parle de la santé comme un « thème moteur, générateur d'apprentissage » (Vinérier, 1994 p. 244). Ainsi, elle explique que lors de formations de base : « les premières demandes d'apprentissage concernent souvent la santé des enfants, elles glissent ensuite vers la santé des apprenants eux-mêmes. Puis émerge, plus tard, avec pudeur, des questions concernant la sexualité ou certaines parasitoses (poux, gale…) » (Vinérier, 1994 p.289).

Dans le cas présent, considérant le public concerné par cette recherche (les patients atteints de maladie chronique et en situation d'illettrisme), il semble donc cohérent d'envisager la santé comme l'élément central du modèle d'apprentissage de ces personnes (ou thème moteur) et la maladie (chronique) sa porte d'entrée.

Cela confirme qu'il serait possible d'envisager la LS non plus comme un obstacle à l'ETP mais plutôt d'appréhender l'ETP comme une opportunité de répondre aux besoins propres de

la LS et plus largement à l'alphabétisation. Dans le sens où, moyennant de la rendre accessible, l'ETP pourrait devenir une première étape vers l'apprentissage et l'autonomisation de ces personnes qui sont éloignées des systèmes d'apprentissage.

Il est alors possible de faire le lien avec « l'alphabétisation conscientisante » de Paolo Freire - citée par Nutbeam en 2000 (Nutbeam, 2000) - qui part du monde et du vécu de la personne afin de l'encourager à développer des capacités critiques, transformatrices de réalité.
L'ETP, en élevant la « conscience critique » de ceux qui ont peu ou pas de compétences en lecture et en écriture, peut - par l'objet même qu'elle traite - permettre d'encourager ces personnes à poursuivre vers un apprentissage des compétences de base.

Afin d'accompagner les personnes dans ce parcours d'apprentissage, il semble qu'il faille mobiliser plusieurs concepts structurants qui pourraient fonder le cadre théorique de l'intervention pédagogique envisagée.

Au regard du cadre conceptuel sur lequel s'adosse cette recherche, ce point sera tout d'abord décliné du point de vue de la psychologie cognitive. En revanche, au regard de nos résultats, il semble intéressant de le compléter par l'apport des neurosciences.

IV. 2. 2. « Vouloir apprendre » : les théories sociocognitives de la motivation

Le précédent paragraphe appelle à discuter d'un premier concept majeur dans l'apprentissage des personnes en situation d'illettrisme : la motivation.

Si d'une façon générale, il s'agit d'un élément moteur de l'apprentissage, dans le cas des personnes faiblement alphabétisées (comme le montrent les études 2 – b et 2 – c), eu égard à leur rapport à l'apprentissage et à leur histoire de vie, une attention particulière devrait être portée à la dimension motivationnelle.

Sur le plan de la recherche à propos de la motivation, plusieurs auteurs ont développé leurs conceptions théoriques dans le même cadre sociocognitif, à partir de concepts compatibles et complémentaires et de validations théoriques et empiriques solides (Carré, 2005).

Nuttin (Nuttin, 1991) tout d'abord, à partir de sa conception d'une double dimension de la motivation (directionnalité cognitive et dynamisme d'auto-développement), souligne la fonction motivante des buts et des projets d'un côté, et la part d'auto-détermination inhérente aux processus motivationnels, de l'autre.

Ryan et Deci (Ryan, 2000) ont construit leur théorie sur la base d'une combinatoire du sentiment d'autodétermination et de la perception de compétence (synonyme du sentiment d'efficacité personnelle, selon les auteurs).

Bandura (Bandura, 2002), pour finir, a montré le rôle du sentiment d'auto-efficacité personnelle dans la régulation de l'action humaine, prouvant le caractère central de ce concept dans la théorie de l'agentivité.

Il semble que ces trois cadres théoriques peuvent expliquer les résultats de cette recherche et ainsi offrir des pistes d'action quant à l'engagement et la participation des patients en situation d'illettrisme à une formation en ETP.

En effet, alors que l'étude conduite auprès des personnes en situation d'illettrisme (étude 2 – b, p. 183) a montré que l'entrée en formation était souvent contrainte et liée à une motivation extrinsèque (la maladie qui a contraint la personne à une réorientation professionnelle, par exemple), les experts du champ (étude 2 – c, p. 203) ont quant à eux insisté sur l'importance de travailler sur la motivation intrinsèque des apprenants, en lien avec la formalisation de projets qui auront un rôle dans le sens accordé, l'engagement et la persistance en formation. Cette fonction motivationnelle des buts en formation est reconnue en psychologie sociocognitive. Pour Nuttin (Nuttin, 1991), le but représente une traduction des représentations d'avenir du sujet et c'est un mécanisme cognitif majeur de motivation et d'autorégulation des conduites chez Bandura (Bandura, 2002).

Par ailleurs, la question des motivations « extrinsèque » et « intrinsèque » fait référence à l'autodétermination de Deci et Ryan (Deci, 2000). La motivation intrinsèque est considérée, comme le prototype de l'autodétermination en ce sens qu'elle n'implique aucune pression, demande, suggestion ou stimulation extérieure pour se mettre en place et déclencher le

comportement. Par contraste, les formes de la motivation extrinsèque sont liées à des actions instrumentales, nécessaires à l'obtention d'un résultat extérieur à l'action elle-même.
Selon la théorie de l'autodétermination, plus l'apprentissage est dicté par une forme de motivations extrinsèques, moins l'apprentissage se révèle efficace, car les gens tendent à se sentir sous la pression des contingences et ne peuvent pas s'approprier les buts, le projet, les intentions de la formation.

En pratique, ces théories soutiennent l'importance de la formalisation d'un projet chez l'apprenant. Ainsi, le but se traduit en projet qui doit être considéré comme important, utile et valorisant par le patient. Il s'agit de faire naître la motivation intrinsèque.
En outre, comme le rappellent Jean-François d'Ivernois et Rémi Gaganyre (Ivernois (d'), 2016), le projet devra être réalisable à court terme et observable pour favoriser les renforcements positifs.

Ce dernier point fait référence aux fonctions essentielles de l'auto-efficacité (Bandura, 2002) et de la reconnaissance (ou non reconnaissance) de la perception de compétence (Ricœur, 2004) dans l'agentivité humaine. Bandura (1999) définit l' *agentivité* comme « la capacité d'un acteur intentionnelle de sélectionner, d'élaborer et de réguler sa propre activité pour atteindre certains résultats ». Selon lui, le sentiment d'auto-efficacité représente un vecteur majeur de la performance, dans les apprentissages en particulier (Bandura, 2002). Il interagit avec l'ensemble des dimensions (conatives, affectives, cognitives) du concept de soi en situation (par exemple de formation).
Or, chez les personnes faiblement alphabétisées, Niks *et al.* (2003) ont observé que l'*agentivité (agency)* est un facteur clé de leur apprentissage et les résultats de cette recherche (étude 2 a, b et c) ont confirmé que les adultes en situation d'illettrisme expriment souvent une faible estime d'eux-mêmes qui induit un faible sentiment d'auto-efficacité. Alors, considérant la théorie de l'auto-efficacité de Bandura (2002), il semble que la prise en compte du développement des ressources conatives chez les personnes faiblement alphabétisées soit primordiale dans leur apprentissage. En pratique et comme le suggèrent les professionnels interrogés en ETP (dans l'étude 2 – a, p. 158), il s'agit donc de viser conjointement l'atteinte de compétences d'autosoins et de compétences psycho-sociales, comprenant les ressources conatives.

En conclusion de ce chapitre, l'importance des buts, les croyances d'auto-efficacité et le sentiment d'autodétermination sont trois motivateurs puissants à prendre en compte dans la formation des patients atteints de maladie chronique et faiblement alphabétisés, d'autant qu'ils s 'appliquent autant à la finalité et aux moyens.

Il s'agit, à travers ces concepts, de susciter et de maintenir chez les apprenants la volonté d'apprendre.

IV. 2. 3. Des processus vicariants à la métacognition

Les différents résultats obtenus dans l'étude 2 ont confirmé l'existence de stratégies appelées « stratégie d'adaptation » dans le cadre de ce travail (étude 2) ou « savoir-faire » par Anne Vinérier (Vinérier, 1994). Elles résultent de l'adaptation des personnes faiblement alphabétisées pour faire face à un monde qu'elles ne peuvent appréhender comme une personne qui maitrise les compétences de base, dite « lettrée ».

Dans le cadre de cette recherche, il m'est donc apparu pertinent de faire le lien avec le concept de vicariance dans l'objectif de réinterroger et valoriser les compétences des personnes en situation d'illettrisme en tant que ressources.

En effet, mes différentes lectures ne m'ont pas permis de comprendre, du point de vue cognitif, les stratégies de substitution mises en œuvre par les adultes faiblement alphabétisés.

C'est ainsi, que les travaux sur la vicariance m'ont semblé intéressants. En effet, mieux comprendre la vicariance c'est, comme l'écrit Alain Berthoz (Berthoz, 2003), « remettre l'homme au centre de la scène, dans toute sa diversité, et lui restituer sa capacité d'inventer des solutions nouvelles » qui, si elles étaient mieux connues, permettraient de passer, comme on peut le lire dans la déclaration universelle de l'Unesco sur la diversité culturelle, « d'une pédagogie différentiée à une différenciation pédagogique ».

Ainsi, les processus vicariants et plus largement les travaux en neurosciences sur la vicariance peuvent sous-tendre le modèle d'intervention pédagogique proposé dans le sens où ils pourraient permettre de mieux appréhender les processus cognitifs mis en œuvre chez les personnes faiblement alphabétisées. Il s'agirait alors d'encourager ce que Alain Berthoz appelle la « remédiation » qui, contrairement à la « réhabilitation », place le sujet dans un contexte d'activité qui lui permet, au besoin, de remplacer le système déficient par un autre correspondant à ses propres capacités.

De même, une meilleure connaissance des processus cognitifs des adultes en situation d'illettrisme permettrait sans doute de mieux les accompagner à travailler leurs processus métacognitifs, nécessaires au transfert des apprentissages.

En effet, alors que les résultats de l'étude 2 montrent qu'il est important de travailler les compétences métacognitives des personnes faiblement alphabétisées, il semble s'agir d'une voie intéressante à emprunter pour les amener à une plus grande autonomie dans leurs apprentissages. L'individu autonome a en effet développé l'habileté à prendre conscience de son processus d'apprentissage (Doudin, 1999). Or, le plus souvent, l'individu a besoin d'aide pour développer cette capacité à s'observer et à prendre conscience de ses apprentissages (Thomas, 1985).

Les recherches en neurosciences et en neuropsychologie sont venues ajouter un niveau d'information complémentaire aux théories de la psychologie cognitive dans ce domaine.
Ainsi, si les théories de l'apprentissage issues de la psychologie cognitive, des neurosciences et de la neuropsychologie s'entendent sur le fait que l'apprenant doit être conscient de ses processus cognitifs pour avoir un contrôle accru sur sa vie et sur ses apprentissages, la neuropsychologie a mis en avant l'importance des fonctions exécutives dans l'activité métacognitive (Gagné, 2009).
La neuropsychologie a identifié que certains dysfonctionnements des lobes frontaux, gérant les « fonctions exécutives », pourraient expliquer les difficultés d'apprentissage.
Les « fonctions exécutives » sont les fonctions cognitives supérieures qui servent à créer une intention, formuler un plan, établir une stratégie et en vérifier le résultat (Gagné, 2009). Elles mettent au premier plan les habiletés métacognitives (Gagné, 2009).

Bien que l'objectif de mon travail ne fût pas d'identifier les fonctions exécutives des personnes en situation d'illettrisme lors d'une résolution de problème, il a été possible de constater que certaines fonctions cognitives ont été privilégiées par les personnes interrogées lorsqu'elles étaient face aux situations de santé : la mémoire, la planification en remplacement d'autres, telles que le langage (entendu, oral et parlé) par exemple.
Des recherches complémentaires dans ce domaine permettraient sans doute de mieux accompagner l'apprentissage des personnes faiblement alphabétisées et encourager le transfert de leurs savoirs, vicariants ou non.

Dans le modèle d'intervention pédagogique proposé, ces concepts devraient concourir à soutenir l'apprentissage des personnes illettrées lors de la démarche éducative en ETP.

IV. 2. 4. L'ETP comme un possible processus de résilience

L'exploration des récits des personnes en situation d'illettrisme interrogées m'a conduite à explorer le concept de résilience.

En effet, alors que j'ai fait le choix de m'entretenir uniquement avec des personnes en cours de réapprentissage (pour les raisons éthiques évoquées précédemment), il m'a semblé entendre chez l'ensemble des participants des histoires de vie qui relèvent du concept de résilience. J'entends par là que les personnes interrogées dans l'étude 2 - b (p. 183) semblaient avoir engagé un processus de reconstruction au travers de compétences trouvées-créées par elles-mêmes pour faire face à des situations délétères.

La résilience est définie comme « un processus dynamique qui implique la réorganisation psychique après un traumatisme ou permet un développement harmonieux en dépit des risques » (Anaut, 2015).

Michael Rutter (1985) a distingué trois caractéristiques principales chez les personnes qui développent un comportement de résilience : la conscience de son auto-estime, celle de son efficacité et un répertoire d'expériences de résolution de problèmes sociaux.

La conscience de sa propre auto-estime renvoie à l'estime de soi, c'est à dire aux caractéristiques par lesquelles le sujet peut se définir et avoir le sentiment de sa propre valeur. La conscience de son efficacité ou le sentiment d'auto-efficacité correspondent chez un individu à la croyance et à la confiance qu'il a dans sa capacité à faire la différence entre une action réussie et les étapes qui sont nécessaires pour y parvenir. Un lien peut être fait avec les travaux de Bandura (2002) qui souligne, comme nous l'avons vu précédemment l'impact du sentiment d'auto-efficacité sur la motivation des personnes.
Le répertoire d'expériences de résolution de problèmes sociaux se réfère à l'expérience et à la capacité pour l'individu résilient de s'appuyer sur des expériences de résolution de difficultés, en appui sur des compétences personnelles, familiales ou extra-familiales.

En sus, Cyrulnik (2001) a apporté la notion de « tuteurs de résilience » qui montre l'importance chez les sujets résilients des liens relationnels ou affectifs qu'ils ont noué avec des personnes qui ont contribué à les soutenir pendant les périodes de vie difficiles. Beaucoup des tuteurs de résilience le sont sans le savoir, selon Marie Anaut (2015), car « souvent les personnes qui vont contribuer à l'étayage d'un enfant ou d'un adulte qui entre en résilience ignorent le rôle fondamental qu'elles jouent dans sa trajectoire de vie ». Il peut s'agir d'un éducateur, d'un enseignant car le système scolaire est considéré comme un des trois domaines importants pour le développement de la résilience en lien avec l'environnement (les autres étant la famille et la communauté d'appartenance ou la société) (Anaut, 2015). Le secteur de l'éducation peut influencer la résilience en la révélant (Bouteyre, 2004) et en apportant des éléments de stabilité relationnelle et affective susceptibles de favoriser son processus (Anaut, in Cyrulnik et Pourtois, 2007).

Par conséquent, il semble possible que le processus d'apprentissage dans lequel se trouvaient les personnes interrogées (étude 2 – b, p. 183) a concouru à un processus de résilience.

Cela peut laisser penser que l'ETP, de par sa fonction d'apprentissage et eu égard aux compétences qu'elle vise, pourrait être un domaine pour le développement de la résilience.
Les soignants-éducateurs pourraient alors être considérés comme des potentiels tuteurs de la résilience. Ceci au même titre qu'ont pu l'être le médecin et l'assistante sociale dont ont parlé les personnes en situation d'illettrisme dans l'étude 2-b (p. 183).

D'ailleurs, cette question dans le champ de la santé n'est pas nouvelle, car en 2015, Corinne Roehrig, médecin de santé publique, interrogeait déjà la place de l'éducateur en promotion de la santé comme un potentiel tuteur de résilience. Selon elle, « un acteur de la promotion de la santé emprunte de nombreux traits, attitudes et objectifs au tuteur de résilience » (Roehrig, 2015).

Dans le cadre de cette recherche, le concept de résilience vient confirmer les liens entre ETP, littératie et LS dans la mesure où elle peut permettre d'encourager les personnes à poursuivre vers un apprentissage des compétences de base.

IV. 2. 5. *Empowerment,* capabilités et environnements capacitants

L'étude 1 – a (*cf.* Article B p. 111) a montré que la littératie, la LS et l'ETP ont en commun la notion d'*empowerment*. L'étude 2 a confirmé ce point car, comme l'ont exprimé les personnes en situation d'illettrisme et les experts, l'apprentissage des compétences de base vise l'autonomie de l'apprenant dans toutes les sphères de sa vie. Il s'agit de contribuer à lui redonner du pouvoir sur sa vie.

Des recherches et des plans d'action ont été conduits pour développer ces capacités et viser l'autonomie des personnes (Anaut, 2015).
Il s'agit de promouvoir la participation active, ce qui suppose d'identifier ou de faire émerger les capacités ou compétences que les individus possèdent en matière de relations, d'éducation et de participation à la vie communautaire et les aider à les mettre en œuvre. L'accompagnement de l'*empowerment*, autrement dit les démarches pour le développement du pouvoir d'agir, peuvent s'appliquer au domaine social, à la santé (dont font partie les programmes d'ETP), à l'éducation (avec les programmes d'apprentissage des compétences de base par exemple). En cela, Marie Anaut (Anaut, 2015) considère que « le concept d'*empowerment* trouve des articulations avec celui de la résilience, dans la mesure où il s'agit de prendre en considération les habiletés des individus et de promouvoir des attitudes proactives qui peuvent faciliter les processus de résilience ».

Des formes d'*empowerment* communautaire et organisationnel peuvent être observées dans le champ de la santé et notamment dans le domaine de la maladie chronique via les associations de patients. Dans le champ de l'alphabétisation, la « chaîne des savoirs » est également un exemple. Elle a été lancée par un groupe d'apprenants de Segré dans le Maine et Loire. Réunis en groupe de recherche, une quinzaine d'adultes-apprenants accompagnés par leurs formateurs et par Anne Vinérier s'interrogeaient sur la question suivante : « Pourquoi si peu de personnes en situation d'illettrisme font la démarche de réapprendre à lire, écrire ou calculer ? ». Depuis de nombreuses actions ont été conduites par la Chaine des savoirs : témoignages d'ambassadeurs des différents maillons auprès d'entreprises, d'établissements scolaires, de travailleurs sociaux, d'élus…; participation aux manifestations de la Journée Nationale de Lutte contre l'illettrisme…

En pratique, si l'*empowerment* individuel est promu par l'ETP, il me semble que nous pourrions plus largement nous interroger sur le soutien à l'*empowerment* communautaire et organisationnel. Le soutien aux réseaux de supports chez les personnes faiblement alphabétisées (tels que discutés dans l'étude 2) pourrait être une piste d'action prometteuse.
Néanmoins, l'ETP ne peut avoir pour vocation de « construire » l'*empowerment* des personnes mais bien de le soutenir. Pour cela, comme le rappelle Olivia Gross (Gross, 2017), « il s'agit de soutenir les capabilités des individus, dont les fonctionnements effectifs auxquels ils accordent de la valeur, mais aussi les fonctionnements qu'ils auraient dans un contexte différent. Cela passe par le développement des champs des possibles en augmentant leur pouvoir-faire et leurs pouvoir-être afin qu'ils gagnent en liberté de bien-être ».

L'*empowerment* réclame donc des environnements capacitants. Peter Falzon (Falzon, 2008) définit un environnement capacitant comme « un environnement qui permet aux personnes de développer de nouvelles compétences et connaissances, d'élargir leurs possibilités d'action, leur degré de contrôle sur leur tâche et sur la manière dont ils la réalisent, c'est-à-dire leur autonomie ».

Dans le cadre du modèle d'intervention pédagogique proposé dans cette recherche, la construction d'un environnement capacitant pourrait s'envisager à différents niveaux d'intervention. Pour exemple :
À un niveau *micro*-organisationnel, il s'agirait de proposer des interventions éducatives

prenant en compte la différentiation des apprentissages, des parcours personnels, des expériences non scolaires *via* les processus vicariants.
À un niveau *meso*-organisationnel, il pourrait être envisagée la facilitation des parcours d'apprentissage entre les structures médicales et socio-éducatives *via* des partenariats entre des équipes d'ETP et des professionnels de l'alphabétisation, qui pourraient être développés dans le cadre des hôpitaux promoteurs de santé.
À un niveau *macro*-organisationnel, il semblerait que la reconnaissance des actions d'éducation thérapeutique soit une voie nécessaire dans le cadre d'une politique ou d'une stratégie nationale de santé.

IV. 3. Les limites méthodologiques de la recherche

Ce travail comporte certaines limites, portant notamment sur le recueil et l'analyse des données.

Tout d'abord, comme précisé dans la méthodologie, j'ai été le seul chercheur à recueillir l'ensemble des données, ce qui a forcément influencé les résultats au cours du processus de la collecte des données.
Néanmoins, au regard de la posture épistémologique choisie, Deschamps souligne (Deschamps, 1993) que la méthode phénoménologique exige qu'« un vestige de l'objectivisme soit levé : le voile de l'anonymat ». Selon elle, dans la recherche, ou dans l'approche du phénomène, le chercheur et le participant entrent en collaboration. Le chercheur n'observe pas objectivement, mais il accompagne. La recherche est alors une relation trans-personnelle et intersubjective entre le patient et le soignant. Cette relation se développe autour du dialogue (Deschamps, 1993 ; Couturier, 1996).
L'approche phénoménologique requiert ainsi une disposition particulière du chercheur qui se propose de décrire le phénomène. Cette disposition est l'*époché*, traduite comme la « mise entre parenthèses du monde ». L'*époché* est la suspension du jugement du chercheur, la suspension de toute prise de position sur la vérité ou la fausseté des préconceptions ou croyances (Wimpenny, 2000).
C'est ainsi que j'ai tenté tout au long de ce travail, comme recommandé par la littérature, de rester ouverte au phénomène, et par là même à l'expérience de l'autre (Deschamps, 1993).

Étant moi-même professionnelle de santé, il m'a fallu me distancier de mes propres repères et normes car cette mise entre parenthèses est la condition de rigueur de la méthode (Deschamps, 1993).

Une seconde limite réside dans le fait que l'ensemble des données de l'étude 2 ont été recueillies dans le cadre d'entretiens. Par conséquent, les participants ont été amenés à verbaliser des savoirs, savoir-faire et savoir-être à distance de la mise en œuvre de ces dernières. Il est donc probable que certains éléments énoncés aient fait l'objet d'une reconstruction de la part des personnes interrogées. Une alternative aurait été de choisir des observations de mises en situation avec des protocoles de pensée à voix haute pendant l'activité. Néanmoins, cette modalité de recueil m'est apparue difficile à mettre en œuvre dans le cadre de cette recherche, notamment concernant les personnes en situation d'illettrisme que je ne souhaitais pas mettre en difficulté mais plutôt valoriser sous l'angle de leurs compétences. Par ailleurs, il a été montré que ce type de mises en situation peut également générer des biais car elles perturbent le déroulement de l'action (Rix, 2004).

Enfin et par définition, les résultats des travaux de recherche qualitative ne sont pas généralisables, dans la mesure où les données recueillies sont fortement liées au contexte dans lequel elles ont été recueillies.
Par conséquent, les résultats de ce travail de thèse devront être considérés comme des propositions et non comme des stratégies générales, applicables de façon universelle.
La suite de mes travaux devrait conduire à interroger la question de la transférabilité des résultats obtenus, notamment au moyen d'une recherche interventionnelle.

Cinquième partie :

Perspectives

Alors que tout laissait à penser qu'il faille d'abord augmenter la littératie en santé des patients chroniques et faiblement alphabétisés pour qu'ils puissent bénéficier d'une éducation thérapeutique, il apparaît au terme de cette recherche que l'éducation thérapeutique peut être adaptée pour tenir compte de la situation d'illettrisme et devenir dans un deuxième temps, une opportunité pour ces personnes afin de développer des compétences en LS et plus largement, renouer avec les apprentissages de base.

Ainsi, cette recherche doctorale a contribué à proposer un modèle pédagogique visant à réduire les inégalités d'accès à l'ETP, ce qui appelle d'ores et déjà à plusieurs implications pratiques et à de nouvelles perspectives de recherche.

V. 1. Implication pratiques de la recherche

Les résultats de cette recherche et certains éléments de discussion apportent des repèrent pratiques, notamment dans le champ de l'éducation thérapeutique.

Ainsi, à l'issue des préconisations apportées par l'étude de l'évaluation quadriennale (*cf.* Article A p. 52), l'Agence Régionale de Santé d'Île-de-France a souhaité élaborer, avec le Laboratoire Éducations et Pratiques de Santé EA 3412, un contrat de collaboration de recherche visant à la simplification de la trame de l'évaluation quadriennale des programmes d'ETP. Cette recherche collaborative (qui implique les coordonnateurs de programmes et soignants-éducateurs exerçant en ville et à l'hôpital et dans différentes spécialités médicales, les patients intervenants, les référents ETP des Délégations Départementales et du Siège de l'ARS d'Ile-de-France ainsi que le Pôle de ressources en ETP) a parmi ses objectifs celui de

caractériser les inégalités d'accès à l'ETP, dont la prise compte de la littératie et de la LS dans les programmes d'ETP est une application pratique.
Conjointement, alors que la formation des intervenants en ETP à la littératie et à la LS est un préalable essentiel à la mise en œuvre du modèle d'intervention pédagogique proposé, il convient d'interroger la place de la littératie et de la LS dans les formation en ETP et plus largement dans les formations médicales et paramédicales. Pour cela, nous avons entamé une recherche dont l'objectif est d'implémenter l'enseignement de la littératie et de la littératie en santé dans les formations initiales médicales et paramédicales en France. Cette étude est soutenue par le réseau Reflis et les premiers résultats devraient être présentés aux « Premières Journées Francophones de la Littératie en Santé » (portées par le Réseau Francophone de Littératie en Santé) les 13 et 14 décembre 2018.

V. 2. Perspectives de recherches

Par ailleurs et au regard des résultats apportés par cette recherche, mes travaux de recherche ultérieurs viseront tout d'abord, du point de vue interventionnel, à mettre en œuvre et tester la faisabilité puis l'efficacité du modèle d'intervention pédagogique proposé.
Ces recherches, qui seront envisagées dans le cadre de démarches collaboratives avec le champ de la santé et de l'illettrisme (intervenants et apprenants), devraient également concourir à confirmer les concepts structurants identifiés dans le cadre de ce travail doctoral.
Pour ce faire, il s'agira tout d'abord de proposer ce modèle d'intervention aux publics concernés par cette recherche. Ensuite, il sera envisagé plusieurs terrains pour la mise en œuvre du modèle.
En effet, alors que la proposition se décline en deux approches éducatives différentes (sous forme de programme ou d'actions d'éducation) en fonction de l'opportunité éducative du moment, il est nécessaire de multiplier les lieux d'intervention (hospitaliers, ambulatoires), à différents temps du parcours de santé du patient (lors d'un passage aux urgences, d'une consultation avec le médecin généraliste ou l'infirmière libérale, au décours d'un programme d'ETP…) et avec différents intervenants (professionnels de santé médicaux et paramédicaux, patients intervenants…).

De façon concomitante, un autre axe de recherche interventionnel à développer serait les conditions de mise en place de réseaux entre les champs socio-éducatif et médical. En effet,

cette recherche a montré qu'il s'agissait d'une des conditions essentielles à la mise en œuvre du modèle d'intervention pédagogique proposé. Néanmoins, ce travail doctoral n'a pas permis d'identifier les freins et les leviers à la mise en place de tels partenariats.

Ensuite, bien que la reconnaissance de nouvelles professions en ETP, comme celle de médiateur de santé, puisse largement contribuer au déploiement des actions d'éducation thérapeutiques (comme la « *discharge education* » aux urgences par exemple), il pourrait être judicieux d'en évaluer l'impact auprès des publics faiblement alphabétisés en ETP. En effet, à ce jour et bien que la loi précise que l'ETP puisse être assurée avec le concours d'autres professionnels (tels que des médiateurs), cette pratique est encore largement portée par les corps médical et paramédical (comme le montre l'article A (p. 52) sur l'analyse de l'évaluation quadriennale en Île-de-France). Pourtant, à l'instar de la première licence en sciences sanitaires et sociales, mention médiateur-pair dans le champ de la psychiatrie (créée au sein de l'Université Paris 13), il pourrait être envisagé de créer un métier de médiateur pair en alphabétisation.
D'autres professionnels pourraient d'ailleurs contribuer à l'éducation des patients. En ce sens, nous avons d'ailleurs initié des travaux, au sein du Laboratoire Éducations et Pratiques de Santé EA 3412, dans le but de questionner la place des bibliothécaires/documentalistes dans les apprentissages en santé (De Andrade, 2018).

D'une façon plus générale, les résultats de ce travail doctoral appellent à d'autres questionnements.

Tout d'abord, cette recherche m'a conduite à explorer le champ de l'illettrisme qui a trait au concept de vulnérabilité. C'est ainsi que je souhaiterais poursuivre mes travaux de recherche dans ce champ et questionner l'apprentissage des patients chroniques en situation de vulnérabilité.

De même, alors que les résultats de la recherche laissent à penser que l'ETP pourrait être vectrice de résilience chez les patients atteints de maladies chroniques et en situation d'illettrisme, il me semble qu'il pourrait être souhaitable d'approfondir cette question en interrogeant plus précisément les conditions d'activation de ce processus de résilience chez les patients chroniques, en situation de vulnérabilité.

Pour finir, le champ des neurosciences a apporté des éclairages à la discussion des résultats. En cela, je souhaiterais interroger plus précisément les processus vicariants mis en place par les patients chroniques et interroger leur apprentissage dans une vision collective.

Cela pourrait nous conduire vers l'approche énactive « qui ouvre un nouveau champ de réflexion sur le développement des compétences des patients » (Tanguy, 2018). Pour Varela, elle est l'action de faire émerger à la fois le monde et le sujet : « nous proposons le terme « d'énaction » dans le but de souligner la conviction croissante selon laquelle la cognition, loin d'être la représentation d'un monde prédonné, est l'avènement conjoint d'un monde et d'un esprit à partir de l'histoire des diverses actions qu'accomplit un être dans le monde » (Varela, 1988). En cela, le concept d'énaction pourrait modifier le rapport à l'éducation thérapeutique, et plus largement aux éducations en santé, dans une vision non pas de pédagogie différenciée mais bien de différenciation pédagogique, fonction des potentialités de chaque individu. Ces différents questionnements feront l'objet de travaux futurs.

Sixième partie :

Conclusion

L'éducation thérapeutique est une contribution importante au développement de l'autonomie des personnes porteuses de maladies chroniques. Cependant, comme pour l'ensemble des soins, il est considéré qu'un faible niveau de littératie en santé constitue un obstacle majeur pour accéder à cette éducation. Cela est particulièrement déterminant chez les patients illettrés qui sont d'une part moins exposés aux éducations en santé et d'autre part, ne possèdent pas les compétences pour recourir aux ressources existantes.

Dans le but de répondre aux besoins particuliers des personnes en situation d'illettrisme, cette recherche a tout d'abord permis d'établir des liens conceptuels et méthodologiques puis interventionnels entre ces champs de pratique et de recherche que sont la littératie, la LS et l'ETP. Elle a ainsi montré que les interventions visant à promouvoir la LS et l'ETP s'inscrivent dans le même but de conférer aux personnes des compétences en santé au service d'une auto-détermination plus grande.

Cette convergence de finalités des interventions en LS et en ETP est renforcée par les liens conceptuels entre les modèles qui sous-tendent ces deux champs répondant principalement à des logiques sociocognitives et systémiques. En effet, dans le domaine de la santé, comme dans tout domaine, la littératie se développe dans le cadre d'une communication humaine impliquant que tous les acteurs entrent en interaction (Collette, 2012). Elle comprend un ensemble de composantes qui la rendent irréductible à une transmission mécanique d'information : les messages ne prennent sens que lorsque les destinataires les reconstruisent (Sperber, 1995 ; Grize, 1990).

Par ailleurs, le processus d'acquisition des compétences du patient est au cœur de la LS, centré sur le traitement de l'information en santé, qui est complémentaire de l'ETP centrée, quant à elle, sur les autosoins et l'adaptation à la maladie. C'est alors que le niveau de littératie des individus influence le développement de compétences en LS et de ce fait, agit sur l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique en tant que ressources cognitives et

émotionnelles nécessaires à la mobilisation des compétences du patient. Somme toute, on peut avancer que la littératie, la LS, comme l'ETP, répondent à des logiques socioconstructivistes (Collette, 2012 ; Margat, 2014) selon lesquelles, les interactions sociales sont primordiales dans un apprentissage.

Du point de vue interventionnel, il a été possible d'identifier dans la littérature scientifique des interventions visant à améliorer et à soutenir la LS des individus à différents niveaux du système de soins et selon différentes stratégies d'action. Elles ont été catégorisées selon qu'il s'agisse d'interventions simples ou d'interventions complexes. Les interventions simples, contribuent à rendre les outils utilisés plus intelligibles et facilitent la communication entre les soignants et les patients. Les interventions complexes quant à elles, utilisent différentes stratégies au sein d'une même intervention dans le but d'améliorer l'état de santé des personnes ayant un faible niveau de LS et de soutenir leur niveau de LS.

En pratique, l'exploration des interventions mises en œuvre par les professionnels de l'éducation vis-à-vis des personnes en situation d'illettrisme, ainsi que les stratégies d'adaptation et de résolution de problèmes des personnes touchées par cet handicap ont montré que la prise en compte de l'illettrisme en ETP est possible et pourrait d'ailleurs concourir à l'augmentation des compétences en LS et plus largement des compétences en littératie.

De ces résultats a émergé une proposition de modèle d'intervention pédagogique.
Dans une logique d'universalisme proportionné, ce modèle propose deux approches éducatives différentes, fonction de l'opportunité éducative du moment.

La première consiste en une adaptation des programmes d'ETP et s'appuie sur le modèle proposé par J.-F. d'Ivernois et R. Gagnayre (2016), fondé sur l'approche systémique.
La seconde, passe par la proposition d'actions d'éducation thérapeutique qui pourrait sans doute étendre l'offre éducative actuelle et s'adapter à un public vulnérable qui est à la fois plus à risque de développer les complications des maladies chroniques et plus éloigné de ce dispositif de prévention.

Ce modèle d'intervention doit être envisagé comme un processus dynamique mis à disposition des individus dont les objectifs, les buts et les moyens peuvent évoluer dans le temps. Dans cette perspective, ce modèle pourrait être décliné à différents niveaux du parcours de vie des personnes. En effet, si dans ce contexte d'étude, la maladie chronique est une porte d'entrée vers l'éducation et plus largement l'apprentissage, il pourrait en être de même de l'illettrisme, considérant que les centres de lutte contre l'illettrisme pourraient, dans une perspective de promotion de la santé, devenir une première étape dans la reprise de contrôle de l'individu sur sa vie, dont la santé est un élément à prendre en compte.

Les résultats laissent à penser que ce modèle d'intervention peut s'adosser à des concepts structurants : la motivation, la vicariance, la métacognition, la résilience, l'*empowerment* et la capabilité. Chacun de ces concepts intervient à des niveaux d'influence différents.

La motivation s 'applique autant à la finalité qu'aux moyens mis en œuvre. La vicariance se situe, quant à elle, au niveau du processus d'apprentissage, tout comme la métacognition, qui aura également un effet sur les résultats *via* son rôle dans le transfert d'apprentissage. Par ailleurs, les concepts de résilience et d'*empowerment* interviennent, eux, comme des processus, inhérents au modèle. Pour finir, ce modèle d'intervention, en visant le soutien des capabilités des personnes, réclame des environnements capacitants.
La santé est, quant à elle, au cœur de ce modèle, comme « thème moteur, générateur d'apprentissage », la maladie chronique étant considérée comme l'objet motivationnel à l'entrée dans cet apprentissage.

Cet adossement conceptuel renforce le fait que l'éducation thérapeutique dispensée par les soignants peut être adaptée pour tenir compte de la situation d'illettrisme des patients et devenir une opportunité pour ces personnes afin de renouer avec les apprentissages fondamentaux.

Cependant, cette recherche montre que la prise en compte de l'illettrisme en éducation thérapeutique devra inéluctablement passer par : la mise en place de maillages entre les milieux sanitaire et socio-éducatif afin de constituer une porte d'accès à l'ETP pour ces publics « inaccessibles » dans l'organisation du système de soins actuel ; et, la formation des soignants/éducateurs qui pourrait permettre de : mieux repérer des patients ayant de faibles

compétences en LS, favoriser la mise en place d'interventions simples facilitant la transmission des messages ; convier ces personnes à suivre une démarche éducative et enfin, adapter l'offre éducative dans ses contenus et ses méthodes.

En conclusion, le modèle d'intervention pédagogique proposé semble pouvoir apporter une réponse aux inégalités d'accès à l'ETP. En inversant le processus, il promeut une vision singulière et globale de la personne, non plus en tant que « malade », mais avant tout en tant que personne qui devrait pouvoir disposer d'un environnement capacitant, propice au développement de l'*empowerment*.

Bibliographie

Abel, T. (2007). Cultural Capital in Health Promotion. In D. V. McQueen, I. Kickbusch, L. Potvin, J. M. Pelikan, L. Balbo, & T. Abel (Eds.), *Health and Modernity: The Role of Theory in Health Promotion* (pp. 43-73). New York, NY: Springer New York.

Agence Nationale de lutte contre l'illettrisme [site Internet]. [consulté le 21/09/2016] ; Disponible sur : http://www.anlci.gouv.fr/

Anaut, M. (2015). *Psychologie de la résilience*. Paris, France: Armand Colin.

Ardila, A., Rosselli, M., & Rosas, P. (1989). Neuropsychological assessment in illiterates: visuospatial and memory abilities. *Brain and Cognition, 11*(2), 147-166.

Assal, J. P., & Lacroix, A. (1990). *L'éducation du patient : du mythe de l'information à l'exigence de la formation*. Actes du colloque : Formation à la prise en charge thérapeutique à domicile du diabète ou de la mucoviscidose, Vè Séminaire, Centre de Formation au Traitement à Domicile de l'Enfant, Paris, Hôpital Necker.

Balcou-Debussche, M. (2006). *L'éducation des malades chroniques : une approche ethnosociologique*. Paris, France: Éditions des Archives contemporaines.

Balcou-Debussche, M. (2012). Inscription sociale de l'ETP, hétérogénéité et vulnérabilité des personnes. Analyse de résultats obtenus en contexte pluriel, à Mayotte. *Education Thérapeutique du Patient / Therapeutic Patient Education, 5*(1), 113-121. doi:10.1051/tpe/2012020

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.

Bamberg, M., & Reilly, J. (1996). Emotion, narrative, and affect: How children discover the relationship between what to say and how to say it. In *Social interaction, social context, and language: Essays in honor of Susan Ervin-Tripp* (pp. 329-341). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates Incorporation.

Bandura, A. Social cognitive theory. *Annual Review of Psychology, 52*,1-26.

Bardin, L. (1980). *L'analyse de contenu*. Paris, France: Presses universitaires de France.

Baren, J. M., Boudreaux, E. D., Brenner, B. E., Cydulka, R. K., Rowe, B. H., Clark, S., & Camargo, C. A. (2006). Randomized controlled trial of emergency department interventions to improve primary care follow-up for patients with acute asthma. *Chest, 129*(2), 257-265. doi:10.1378/chest.129.2.257

Barnett, K., Mercer, S. W., Norbury, M., Watt, G., Wyke, S., & Guthrie, B. (2012). Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study. *The Lancet, 380*(9836), 37-43. doi:10.1016/S0140-6736(12)60240-2

Barré-de Miniac, C., & Lété, B. (1997). *L'illettrisme : de la prévention chez l'enfant aux stratégies de formation chez l'adulte*. Paris, France: De Boeck & Larcier.

Bartlett, E. E. (1986). Historical glimpses of patient education in the United States. *Patient Education and Counseling, 8*(2), 135-149. doi:10.1016/0738-3991(86)90085-6

Barton, D. (2006). *Relating adults' lives and learning: participation and engagement in different settings*. Londres, Royaume-Uni: University of London.

Bass, P. F., Wilson, J. F., Griffith, C. H., & Barnett, D. R. (2002). Residents' Ability to Identify Patients with Poor Literacy Skills. *Academic Medicine, 77*(10), 1039-1041. doi:10.1097/00001888-200210000-00021

Batterham, R. W., Hawkins, M., Collins, P. A., Buchbinder, R., & Osborne, R. H. (2016). Health literacy: applying current concepts to improve health services and reduce health inequalities. *Public Health, 132*, 3-12. doi:10.1016/j.puhe.2016.01.001

Bélisle, R. et Bourdon, S. (2006). *Pratiques et apprentissage de l'écrit dans les sociétés éducatives*. Québec, Québec : Presses de l'Université Laval

Bennett, I. M., Chen, J., Soroui, J. S., & White, S. (2009). The contribution of health literacy to disparities in self-rated health status and preventive health behaviors in older adults. *Annals of Family Medicine, 7*(3), 204-211. doi:10.1370/afm.940

Bentolila, A. (1996). *De l'illettrisme en général et de l'école en particulier*. Paris, France: Plon.

Bentolila, A. (2004). *Tout sur l'école*. Paris, France: Odile Jacob.

Bentolila, A., & Bouthier, C. (2003). *Le nouveau lettris: une méthode pour comprendre, lire, écrire, calculer : formation pour adultes et jeunes adultes*. Paris, France: Nathan.

Berchet, C., & Jusot, F. (2012). État de santé et recours aux soins des immigrés : une synthèse des travaux français. *Questions d'economie de la Santé.* (172), 1-8.

Berkman, N. D., Davis, T. C., & McCormack, L. (2010). Health literacy: what is it? *Journal of Health Communication, 15* (Suppl. 2), 9-19. doi:10.1080/10810730.2010.499985

Berkman, N. D., Sheridan, S. L., Donahue, K. E., Halpern, D. J., Viera, A., Crotty, K., . . . Viswanathan, M. (2011). Health literacy interventions and outcomes: an updated systematic review. *Evidence Report/Technology Assessment.* (199), 1-941.

Berthoz, A. (2003). *La décision*. Paris, France: Odile Jacob.

Besse, J.-M. (2004). *Évaluer les illettrismes: diagnostic des modes d'appropriation de l'écrit : guide pratique*. Paris, France: Retz.

Beyragued, L., De Beaudrap, P., Bouchet, C., Fabry, J.(2006). L'éducation du patient au sein des hôpitaux de Rhône-Alpes : état des lieux à partir d'une enquête déclarative. Enquête Ephora en région Rhône-Alpes 2005, identification des programmes d'éducation du patient à l'hôpital dans la région Rhône Alpes. *Santé Publique*,*18*(4), 549–58.
Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., & Grumbach, K. (2002). Patient Self-management of Chronic Disease in Primary Care. *Journal of American Medical Assocation, 288*(19), 2469-2475. doi:10.1001/jama.288.19.2469

Bourhis, R. Y., Roth, S., & MacQueen, G. (1989). Communication in the hospital setting: A survey of medical and everyday language use amongst patients, nurses and doctors. *Social Science & Medicine, 28*(4), 339-346. doi:10.1016/0277-9536(89)90035-X

Bouteyre, É., & Ionescu, S. (2004). *Réussite et résilience scolaires chez l'enfant de migrants*. Paris, France: Dunod.

Bragard, I., Margat, A., Dieng, S., Pétré, B. (2017). Symposium « Regards croisés sur la littératie en santé ». *IX Congrès AFPSA Lyon*. Disponible sur : https://afpsa2016.sciencesconf.org/

Britten, N. (1995). Qualitative interviews in medical research. *British Medical Journal. 311*(6999), 251-253.

Bury, J. A. (1988). *Education pour la santé : concepts, enjeux, planifications*. Bruxelles, Belgique: De Boeck-Wesmael.

Buscail, C., & Margat, A (2018a). Favoriser la consommation de fruits et légumes : l'exemple de Saint-Denis. *La Santé en Action n°444*. Disponible sur : http://inpes.santepubliquefrance.fr/SLH/sommaires/444.asp

Buscail, C., Margat, A., Petit, S., Gendreau, J., Daval, P., Lombrail, P., . . . Julia, C. (2018b). Fruits and vegetables at home (FLAM): a randomized controlled trial of the impact of fruits and vegetables vouchers in children from low-income families in an urban district of France. *BMC public health, 18*(1), 1065. doi:10.1186/s12889-018-5908-5

Buzin A. (2018) L'Empowerment des patients questionne l'éducation thérapeutique de ses acteurs. *CCOMS.* Disponible sur : http://www.ccomssantementalelillefrance.org/?q=l%E2%80%99empowement-des-patients-questionne-l%E2%80%99%C3%A9ducation-th%C3%A9rapeutique-de-ses-acteurs

Carayon, C. (1991). Lire: pour quoi faire? La représentation de la lecture chez l'enfant. *Bulletin de Psychologie, XLIV*(400), 215-221.

Carré, P. (2005). *L'apprenance : vers un nouveau rapport au savoir*. Paris, France: Dunod.

Castro, C. M., Wilson, C., Wang, F., & Schillinger, D. (2007). Babel Babble: Physicians' Use of Unclarified Medical Jargon with Patients. *American Journal of Health Behavior, 31*(1), 85-95. doi:10.5993/AJHB.31.s1.11

Cavet, C. (2002). Y a-t-il aujourd'hui une définition de l'illettrisme qui s'impose à tous ? *Économie & Humanisme, n° 363*.

Chauveau, G. (1991). Les jeunes enfants et l'entrée dans l'écrit. *Migrants-Formation, 87*, 22-45

Cho, Y. I., Lee, S. Y., Arozullah, A. M., & Crittenden, K. S. (2008). Effects of health literacy on health status and health service utilization amongst the elderly. *Social Science Medicine, 66*(8), 1809-1816. doi:10.1016/j.socscimed.2008.01.003

Collette, K., Rousseau, J., Clerc, I., Clamageran, S. (2012). Littératie et droits en matière de santé et de services sociaux. *Communication Information médias théories pratiques* , 30(1) Disponible sur : https://communication.revues.org/2939

Conférence Nationale de Santé. (2018). Avis du 06.07.17 "La littératie en santé - usagers et professionnels : tous concernés !". *Ministère des Solidarités et de la Santé.* Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/actualites/article/avis-de-la-cns-du-06-07-17-la-litteratie-en-sante-usagers-et-professionnels

Conseil canadien sur l'apprentissage (2007). *Littératie en santé au Canada: résultats initiaux de l'enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes 2007.* Ottawa, Ontario: Conseil canadien sur l'apprentissage.

Couturier, L. (1996). *Étude phénoménologique sur la qualité de vie de personnes atteintes de cancer [microforme].* Thèse. Montréal, Québec: Université de Montréal.

Crowther, J., Hamilton, M., & Tett, L. (2001). *Powerful Literacies*. National Institute of Adult Continuing Education. Leicester, Royaume-Uni.

Cutler, D., & Lleras-Muney, A. (2008). Making Americans Healthier: Social and Economic Policy as HealthPolicy. New York, NY*: Russell Sage Foundation*.

Cutler, D. M., & Lleras-Muney, A. (2010). Understanding Differences in Health Behaviors by Education. *Journal of health economics, 29*(1), 1-28. doi:10.1016/j.jhealeco.2009.10.003

Cyrulnik, B. (2001). *Vilains petits canards (Les).* Paris, France : Odile Jacob.

Cyrulnik, B., Pourtois J.P. Eds. (2007). *École et résilience*. Paris, France : Odile Jacob.

de Andrade, V., Margat, A., Verheye, J.-C., & Gagnayre, R. (2018). Information, éducation du patient et littératie en santé : un rôle à jouer pour les bibliothécaires/documentalistes en France ? *Education Thérapeutique du Patient / Therapeutic Patient Education, 10*, 10502. doi:10.1051/tpe/2018007

Debussche, X., Lenclume, V., Balcou-Debussche, M., Alakian, D., Sokolowsky, C., Ballet, D., … Huiart, L. (2018a). Characterisation of health literacy strengths and weaknesses among people at metabolic and cardiovascular risk: Validity testing of the Health Literacy Questionnaire. *SAGE Open Medicine*, *6*, 205031211880125. doi.org/10.1177/2050312118801250

Debussche, X., & Balcou-Debussche, M. (2018b). Analyse des profils de littératie en santé chez des personnes diabétiques de type 2 : la recherche ERMIES-Ethnosocio. *Santé Publique, S2*(HS2), 145. doi:10.3917/spub.184.0145

Deccache, A., & La Vendhomme, E. (1989). *Information et éducation du patient*. Bruxelles, Belgique: De Boeck - Wesmael s.a.

Deccache, A., & van Ballekom, K. (2010). From patient compliance to empowerment and consumer's choice: evolution or regression? An overview of patient education in French speaking European countries. *Patient Education and Counseling, 78*(3), 282-287.

Dehaene, S. (2007). *Les neurones de la lecture*. Paris, France: Odile Jacob.

Dellatolas, G., Willadino Braga, L., Souza, L. d. N., Filho, G. N., Queiroz, E., & Deloche, G. (2003). Cognitive consequences of early phase of literacy. *Journal of the International Neuropsychological Society: JINS, 9*(5), 771-782. doi:10.1017/S1355617703950107

N. K. Denzin & Y. S. Lincoln. (1978). *Strategies of qualitative inquiry*. Los Angeles, CA: SAGE.

Denzin, N. K. (1988). The research act: a theoretical introduction to sociological methods. *New Brunswick, NJ: AldineTransaction*.

Depraz, N. (2006). *Comprendre la phénoménologie: une pratique concrète*. Paris, France: Armand-Colin.

Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche: comprendre en retournant au vécu de l'expérience humaine*. Montréal, Québec: Guérin universitaire.

Donald, K. J., McBurney, H., Teichtahl, H., & Irving, L. (2008). A pilot study of telephone based asthma management. *Australian Family Physician, 37*(3), 170-173.

Doudin, P.A., Martin, D. Conception du développement de l'intelligence et formation des enseignants. *Revue Française de Pédagogie, n° 126*, 121-132. Disponible sur : http://ife.ens-lyon.fr/publications/edition-electronique/revue-francaise-de-pedagogie/INRP_RF126_9.pdf

Ducos, J. (2012). L'offre d'éducation thérapeutique pour diabétiques adultes en Île-de-France : un défi à l'équité. *Pratiques et Organisation des Soins, 43*(1), 1-7. doi:10.3917/pos.431.0001

Duhamel, G., & Grass, E. (2007). Prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques : quelles perspectives en France ? *Médecine des maladies Métaboliques, 1*(1), 88-92.

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*, 459. doi:10.1186/1471-2458-10-459

Ehri, L. C. (1987). Learning to Read and Spell Words. *Journal of Reading Behavior, 19*(1), 5-31. doi:10.1080/10862968709547585

Eme, E. (2006). L'examen psycholinguistique et neuropsychologique de personnes en situation d'illetrisme. *Revue de Neuropsychologie, 16*.

Eme, E., Nantes, N., & Delliaux, C. (2011a). Analyse cognitive et linguistique de l'illettrisme : bilan des études et implications pour la formation. *L'orientation scolaire et professionnelle*(40/3).
doi:10.4000/osp.3516

Eme, E., Chaminaud, S., Bernicot, J., & Laval, V. (2011b). Capacités pragmatiques des adultes en situation d'illettrisme : compréhension du langage non littéral et connaissances métapragmatiques. *L'Année psychologique, 111*(01), 3. doi:10.4074/S0003503311001011

Espérandieu, V., & Vogler, J. (2000). *L'illettrisme*. Paris, France: Flammarion.

Falzon, P. (2008). Enabling safety: issues in design and continuous design. *Cognition, Technology & Work, 10*(1), 7-14. doi:10.1007/s10111-007-0072-1

Folia, V., & Kosmidis, M. H. (2003). Assessment of Memory Skills in Illiterates: Strategy Differences or Test Artifact? *The Clinical Neuropsychologist, 17*(2), 143-152. doi:10.1076/clin.17.2.143.16505

Formarier, M., Poilier-Coutansais G (1986). Le cadre conceptuel dans la recherche. *Recherches en Soins Infirmiers N°4*, 73-78

Fortin, M. F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (2e ed.). Montréal, Québec: Chenelière Education.

Fortin, M. F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3e ed.). Montréal, Québec: Chenelière Education.

Foucaud, J., Bry, J. A., Balcou-Debussche, M., & Eymard, C. (2010). *Education thérapeutique du patient : modèles, pratiques et évaluation*. Saint-Denis: Institut National de prévention et d'éducation pour la santé.

Fournier, C., Buttet, P., David, M., & Périgois, E. (2008). Education du patient dans les établissements de santé français : l'enquêt EDUPEF. *Evolutions*(9), 1-6.

Fournier, C., Naiditch, M., & Frattini, M.-O. (2018). Comment les médecins généralistes peuvent-ils contribuer à un accès plus équitable à l'éducation thérapeutique ? *Médecine, 14*(6), 268-272. doi:10.1684/med.2018.341

Freedman, D. A., Bess, K. D., Tucker, H. A., Boyd, D. L., Tuchman, A. M., & Wallston, K. A. (2009). Public health literacy defined. *American Journal of Preventive Medicine, 36*(5), 446-451. doi:10.1016/j.amepre.2009.02.001

Freebody, P. & Luke, A. (1990). Literacies programs: Debates and demands in cultural context. *Prospect: An Australian Journal of TESOL, 5*(3), pp. 7-16. Disponible sur : https://eprints.qut.edu.au/49099/1/DOC090312.pdf

Frith, U. (1985). Beneath the surface of developmental dyslexia. In M. J. C. Patterson K.E., Coltheart M. *Beneath the surface of developmental dyslexia* (Vol. 13, pp. 301-330). London: Erlbaum.

Gadotti, M. (2007). *A escola e o professor: Paulo Freire e a paixão de ensinar*. São Paulo, Brésil : Publisher Brazil.

Gagnayre, R. (1991). *L'Education du patient : rôle de la formation pédagogique des soignants, Cahier Santé, (1),* 334-338.

Gagnayre, R. (2002). L'éducation thérapeutique et les compétences du patient. Pour une pédagogie de la compétence. *Annals of Dermatology and Venereology, 129*(8-9), 985-989.

Gagné, P.-P., Leblanc, N., & Rousseau, A. (2009). *Apprendre-- une question de stratégies: développer les habiletés liées aux fonctions exécutives*. Montréal, Québec: Chenelière-éducation.

Gerring, J. (2004). What Is a Case Study and What Is It Good for? *The American Political Science Review, 98*(2), 341-354.

Giasson, J., Baillargeon, M., Pierre, R., & Thériault, J. (1985). Le lecteur précoce au Québec: caractéristiques individuelles et familiales. *Applied Psychology, 34*(4), 455-475. doi:10.1111/j.1464-0597.1985.tb01346.x

Gijsen, R., Hoeymans, N., Schellevis, F. G., Ruwaard, D., Satariano, W. A., & van den Bos, G. A. (2001). Causes and consequences of comorbidity: a review. *Journal of Clinical Epidemiology, 54*(7), 661-674.

Godot, C., Robert J.J., Meux, M.C., Cheurfi. R., Benfradj, A., Gagnayre, R. (2018) Évaluation quadriennale des 39 programmes d'éducation de l'hôpital Necker - Enfants malades: propositions d'amélioration pédagogique et organisationnelle. *Education Thérapeutique du Patient / Therapeutic Patient Education, 10*(1),10401. doi:10.1051/tpe/2018002

Gottesman, R. L., Bennett, R. E., Nathan, R. G., & Kelly, M. S. (1996). Inner-city adults with severe reading difficulties: a closer look. *Journal of Learning Disabilities, 29*(6), 589-597. doi:10.1177/002221949602900603

Grant, M. J., & Booth, A. (2009). A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health Information and Libraries Journal, 26*(2), 91-108. doi:10.1111/j.1471-1842.2009.00848.x

Greenhalgh T. (2015). Health literacy: towards system level solutions. *British Medical Journal, 350:*h1026. doi: https://doi.org/10.1136/bmj.h1026

Grize, J. B. (1990). *Logique et langage*. Gap, France: Ophrys, DL 1990.

Gross, O. (2017). *L'engagement des patients au service du système de santé*. Montrouge, France: Doin éditions.

Grover, A., & Joshi, A. (2015). An Overview of Chronic Disease Models: A Systematic Literature Review. *Global Journal of Health Science, 7*(2), 210-227. doi:10.5539/gjhs.v7n2p210

Guillemin, F., Carruthers, E., & Li, L. C. (2014). Determinants of MSK health and disability--social determinants of inequities in MSK health. *Best Practice & Research. Clinical Rheumatology, 28*(3), 411-433. doi:10.1016/j.berh.2014.08.001

Haut Conseil de Santé Publique. (2015). Avis relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009. Disponible sur : https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=528

Haute Autorité de Santé. (2014). Évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_quadriennale_v2_2014-06-17_16-38-45_49.pdf

Haynes, R. B., & Sackett, D. L. (1979). *Compliance in Health Care*: Johns Hopkins University Press.

Heijmans, M., Waverijn, G., Rademakers, J., van der Vaart, R., & Rijken, M. (2015). Functional, communicative and critical health literacy of chronic disease patients and their importance for self-management. *Patient Education and Counseling, 98*(1), 41-48. doi:10.1016/j.pec.2014.10.006

Hlady Rispal, M. (2002). La méthode des cas: Application à la recherche en gestion. Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur. doi:10.3917/dbu.hlady.2002.01.

Husson, M., Chassseral, P., De Andrade, V., Crozet, C., Rugard, M., Gagnayre, R. (2014) Étude descriptive des programmes d'éducation thérapeutique de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris. *Education Thérapeutique du Patient / Therapeutic Patient Education, 6*(2), 20101. doi:10.1051/tpe/2014010

Iguenane, J. (2004). Motivation et éducation thérapeutique : les clés de l'apprentissage du patient. *Nutritions & facteurs de risques, 2*, 27-30.

INSEE. (2012). L'enquête Information et Vie Quotidienne / Niveau national / Les chiffres / Illettrisme / Accueil. Disponible sur : http://www.anlci.gouv.fr/Illettrisme/Les-chiffres/Niveau-national/L-enquete-Information-et-Vie-Quotidienne

Ivernois, J.-F. d., & Gagnayre, R. (1995). *Apprendre à éduquer le patient*. Paris, France: Éditions Vigot.

Ivernois, J. F. d., & Gagnayre, R. (2002). Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique du patient. *Actualités et Dossiers en Santé Publique, 39*, 14-16.

Ivernois, J. F. d., & Gagnayre, R. (2009). Les programmes structurés d'éducation thérapeutique. *Actualités et Dossiers en Santé Publique,* (66), 33-34.

Ivernois, J.-F. d. (2012). *Pratiques de l'éducation thérapeutique du patient dans le diabète*. Paris: Éditions Maloine.

Ivernois, J.-F. d., & Gagnayre, R. (2016). *Apprendre à éduquer le patient: approche pédagogique : l'école de Bobigny*. Paris, France: Éditions Maloine.

Jaffré, J.P., Fayol, M. (1997). *Orthographes. Des systèmes aux usages*. Paris, France : Éditions Flammarion.

Jimenez, J. E., Siegel, L. S., & Rodrigo Lopez, M. (2003). The Relationship Between IQ and Reading Disabilities in English-Speaking Canadian and Spanish Children. *Journal of Learning Disabilities, 36*(1), 15-23. doi:10.1177/00222194030360010301

Johsua, S., & Dupin, J. J. (1993). *Introduction à la didactique des sciences et des mathématiques*. Paris, France: Presses universitaires de France.

Kato, N. P., Kinugawa, K., Sano, M., Kogure, A., Sakuragi, F., Kobukata, K., . . . Kazuma, K. (2016). How effective is an in-hospital heart failure self-care program in a Japanese setting? Lessons from a randomized controlled pilot study. *Patient Prefer Adherence, 10*, 171-181. doi:10.2147/PPA.S100203

Kelly, P. A., & Haidet, P. (2007). Physician overestimation of patient literacy: A potential source of health care disparities. *Patient Education and Counseling, 66*(1), 119-122. doi:10.1016/j.pec.2006.10.007

Kickbusch, I., Pelikan, J. M., Apfel, F., Tsouros, A. D., & World Health, O. (2013). *Health literacy: the solid facts*. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe.
Kirrsch, I. S., Jungeblut, A., Jenkins, L., & Kolstad, A (2002). Adult Literacy in America. 201. Bethesda, MD : NCES. Disponible sur : http://nces.ed.gov/pubs93/93275.pdf.

Kitagawa, E. M., & Hauser, P. M. (1973). *Differential Mortality in the United States: a Study in Socio-Economic Epidemiology.* Cambridge, MA: HUP.

Kivits, J. (2009). Everyday health and the internet: a mediated health perspective on health information seeking. *Sociology of Health & Illness, 31*(5), 673-687. doi:10.1111/j.1467-9566.2008.01153.x

Koelling, T. M., Johnson, M. L., Cody, R. J., & Aaronson, K. D. (2005). Discharge education improves clinical outcomes in patients with chronic heart failure. *Circulation, 111*(2), 179-185. doi:10.1161/01.CIR.0000151811.53450.B8

Kommuri, N. V., Johnson, M. L., & Koelling, T. M. (2012). Relationship between improvements in heart failure patient disease specific knowledge and clinical events as part of a randomized controlled trial. *Patient Education and Counseling, 86*(2), 233-238. doi:10.1016/j.pec.2011.05.019

Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2000). *Focus groups: a practical guide for applied research.* Los Angeles, CA: SAGE.

Kunst, A. E., & Mackenbach, J. P. (1994). The size of mortality differences associated with educational level in nine industrialized countries. *American Journal of Public Health, 84*(6), 932-937. doi:10.2105/AJPH.84.6.932

Lafortune, L., & St-Pierre, L. (1994). *La pensée et les émotions en mathématiques: métacognition et affectivité*. Montréal, Québec: Editions Logiques.

Lang, T., Kaminski, M., & Leclerc, A. (2009). Report of the WHO commission on social determinants of health: a French perspective. *European Journal of Public Health, 19*(2), 133-135. doi:10.1093/eurpub/ckp025

Langis, I. (2014). *Littératie et déterminants de la santé.* Papier présenté à la 9ème journée de la prévention, Paris, France.

Le Bonniec, A., Haesebaert, J., Derex, L., Porthault, S., Préau, M., & Schott, A.-M. (2016). Why Patients Delay Their First Contact with Health Services After Stroke? A Qualitative Focus Group-Based Study. *PLoS ONE, 11*(6). doi:10.1371/journal.pone.0156933

Le Bossé, Y., & Lavallée, M. (1993). Empowerment et psychologie communautaire : aperçu historique et perspectives d'avenir. *Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale, 18*, 7-20.

Lebas, J., Chauvin, P., & Kouchner, B. (1998). *Précarité et santé*. Paris, France: Flammarion.

Leclercq, D. (1997). *Audio-visuel et apprentissage*. Liège, Belgique: Université de Liège.

Leclercq, V. (1997). Comment transmettre des savoirs sur la langue dans des actions de formation de base pour adultes? In C. Barré-de Miniac, B. Lété, *L'illettrisme: de la prévention chez l'enfant aux stratégies de formation chez l'adulte* (pp. 279-296). Paris, France: De Boeck & Larcier.

Leclercq, V. (2007). Formation de base des adultes et formation scolaire. *XYZep, 29*, I-IV.

Lefèvre, T., Ivernois, J. F. d', De Andrade, V., Crozet, C., Lombrail, P., & Gagnayre, R. (2014). What do we mean by multimorbidity? An analysis of the literature on multimorbidity measures, associated factors, and impact on health services organization. *Revue d'épidémiologie et de Santé Publique, 62*(5), 305-314. doi:10.1016/j.respe.2014.09.002

Lemmel, G., & Meljac, C. (1995). Illettrisme: la société est-elle seule en cause? *Migrants-Formation, 103*, 35-48.

Lenoir, H. (2014, 23 février). Regards sur l'illettrisme [blog]. Disponible sur : http://www.hugueslenoir.fr/regards-sur-lillettrisme/

Lété, B. (1997). Les stratégies de formation chez l'adulte. In C. Barré-de Miniac & B. Lété, *L'illettrisme: de la prévention chez l'enfant aux stratégies de formation chez l'adulte* (pp. 225-228). Paris, France: De Boeck & Larcier.

Livingstone, D. W. (2001). *Adults' Informal Learning: Definitions, Findings, Gaps, and Future Research. NALL Working Paper #21*: NALL: New Approaches to Lifelong Learning, Ontario Institute for Studies in Education, University of Toronto, Ontario: Canada.

Lombrail, P., Lang, T., & Pascal, J. (2004). Accès au système de soins et inégalités sociales de santé : que sait-on de l'accès secondaire ? *Santé, Société et Solidarité, 3*(2), 61-71. doi:10.3406/oss.2004.995

Long, E. (2001). *Patterns of Participation in Canadian Literacy and Upgrading Programs: Results of a National Follow-Up Study*: ABC Canada Literacy Foundation, Toronto : Canada.

Lord, A. S., Carman, H. M., Roberts, E. T., Torrico, V., Goldmann, E., Ishida, K., . . . Boden-Albala, B. (2015). Discharge educational strategies for reduction of vascular events (DESERVE): design and methods. *Int J Stroke, 10*(Suppl A100), 151-154. doi:10.1111/ijs.12571

Majid, N., Lee, S., & Plummer, V. (2015). The effectiveness of orthopedic patient education in improving patient outcomes: a systematic review protocol. *JBI database of systematic reviews and implementation reports, 13*(1), 122-133. doi:10.11124/jbisrir-2015-1950

Malicky, G. V., Katz, C. H., Norman, C. A., & Norton, M. (1997). Literacy Learning in a Community-Based Program. *Adult Basic Education, 7*(2), 84-103.

Mancini, J., Butow, P. N., Julian-Reynier, C., Dring, R., Festy, P., Fenaux, P., & Vey, N. (2015). Question prompt list responds to information needs of myelodysplastic syndromes patients and caregivers. *Leukemia Research, 39*(6), 599-605. doi:10.1016/j.leukres.2015.03.011

Marcantoni, J. R., Finney, K., & Lane, M. A. (2014). Using Health Literacy Guidelines to Improve Discharge Education and the Post-Hospital Transition: A Quality Improvement Project. *American journal of medical quality : the official journal of the American College of Medical Quality, 29*(1), 86. doi:10.1177/1062860613508905

Margat, A., De Andrade, V., & Gagnayre, R. (2014). "Health Literacy" et éducation thérapeutique du patient : Quels rapports conceptuel et méthodologique? *Education Thérapeutique du Patient / Therapeutic Patient Education, 6*(1), 10105. doi:10.1051/tpe/2014009

Margat, A., Gagnayre, R., Lombrail, P., Andrade, V. d., & Azogui-Levy, S. (2017a). Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. *Santé Publique, 29*(6), 811-820. doi:10.3917/spub.176.0811

Margat, A., Gagnayre, R., & Lombrail, P. (2017b). *Etude de l'évaluation quadriennale des programmes d'éducation thérapeutique autorisés en Ile-de-France (entre 2010 et début 2011)*. Rapport remis à l'ARS Île-de-France Disponible sur : https://www.iledefrance.ars.sante.fr/etp-etude-de-levaluation-quadriennale-des-programmes-autorises-en-ile-de-france-entre-2010-et-debut

Margat 2018a Margat, A., Giacopelli, M., Hemon, Y., Lombrail, P., Gagnayre, R. (2018) Évaluation quadriennale des programmes d'ETP en Île de France : un moyen de pilotage régional. *Education Thérapeutique du Patient / Therapeutic Patient Education*, 10, 20205. Disponible sur : https://www.etp-journal.org/articles/tpe/full_html/2018/02/tpe180005/tpe180005.html

Margat, A. (2018b). Littératie en santé et éducation thérapeutique, des finalités convergentes. *La Revue de l'Infirmière, 67*(238), 38-39. doi:10.1016/j.revinf.2017.11.030

Margat, A., & Morsa, M. (2018c). Le médecin généraliste, un acteur central dans l'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques faiblement alphabétisés. *Médecine, 1*(1). doi:10.1684/med.2018.353

Marmot, M. G., Shipley, M. J., & Rose, G. (1984). Inequalities in death-specific explanations of general paterns? *The Lancet, 323*(8384), 1003-1006. doi:10.1016/S0140-6736(84)92337-7

McLeod-Sordjan, R., Krajewski, B., Jean-Baptiste, P., Barone, J., & Worral, P. (2011). Effectiveness of patient-caregiver dyad discharge interventions on hospital readmissions of elderly patients with community acquired pneumonia: a systematic review. *JBI Libr Syst Rev, 9*(14), 437-463.

Meslé, F. (2004). Allongement de la vie et évolution des pathologies. *Gérontologie et société, 27 / n° 108*(1), 15-34. doi:10.3917/gs.108.0015

Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. Bruxelles : Belgique. De Boeck Supérieur.

Miller, L. V., & Goldstein, J. (1972). More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. *The New England Journal of Medicine, 286*(26), 1388-1391. doi:10.1056/NEJM197206292862605

Miller, T. A. (2016). Health literacy and adherence to medical treatment in chronic and acute illness: A meta-analysis. *Patient Education and Counseling, 99*(7), 1079-1086. doi:10.1016/j.pec.2016.01.020

Mitic, W., Rootman, I. (2012). Une approche intersectorielle pour améliorer la littératie en santé des canadiens et canadiennes. *Public Health Association of BC*. Disponible sur : http://nccdh.ca/fr/resources/entry/an-inter-sectoral-approach-for-improving-health-literacy

Mogford, E., Gould, L., & Devoght, A. (2011). Teaching critical health literacy in the US as a means to action on the social determinants of health. *Health Promotion International, 26*(1), 4-13. doi:10.1093/heapro/daq049

Mongeau, P., & Hill, J. (1998). Relations entre l'explicitation, l'anticipation et la performance. *Revue des sciences de l'éducation, 24*(2), 323. doi:10.7202/502014ar

Moquet, M.-J. M. (2008) - " Inégalités sociales de santé : des déterminants multiples ". La Santé de l'homme n° 397. Disponible sur : http://inpes.santepubliquefrance.fr/slh/articles/397/02.htm

Morisse, M. (2008). «Un art entre deux»: pratiques réflexives d'adultes dits «en difficultés» à l'écrit. TransFormations: recherches en éducation des adultes. Lille : France. *Université de Lille 1 Cueep-Trigone, 1*,136-147

Morris, N. S., MacLean, C. D., Chew, L. D., & Littenberg, B. (2006). The Single Item Literacy Screener: evaluation of a brief instrument to identify limited reading ability. *BMC Family Practice, 7*, 21. doi:10.1186/1471-2296-7-21

Moser, D. K., Robinson, S., Biddle, M. J., Pelter, M. M., Nesbitt, T. S., Southard, J., . . . Dracup, K. (2015). Health Literacy Predicts Morbidity and Mortality in Rural Patients With Heart Failure. *Journal of Cardiac Failure, 21*(8), 612-618. doi:10.1016/j.cardfail.2015.04.004

Mucchielli, A. (2007). Les processus intellectuels fondamentaux sous-jacents aux techniques et méthodes qualitatives. *Recherches Qualitatives, (3)*, 1-27.

Mucchielli, R. (2006). *L'analyse de contenu : des documents et des communications*. Issy-les-Moulineaux: ESF éditions.

Naudin, D., Gagnayre, R., Marchand, C., Reach, G. (2018). Éducation thérapeutique du patient : une analyse du concept de motivation. *Médecine des Maladies Métaboliques,12*(1), 79-87. Disponible sur : https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1957255718300130

Naylor, M. D., Brooten, D. A., Campbell, R. L., Maislin, G., McCauley, K. M., & Schwartz, J. S. (2004). Transitional Care of Older Adults Hospitalized with Heart Failure: A Randomized, Controlled Trial: follw-up of hospitalized elders. *Journal of the American Geriatrics Society, 52*(5), 675-684. doi:10.1111/j.1532-5415.2004.52202.x

Niks, M., Allen, Davies, P., McRae, D., Nonesuch, K. (2003). *Dancing in the Dark? How do adults with little formal education learn?* Vancouver, BC: Malaspina University College.

Ninacs, W. (1995). Empowerment et service social : approches et enjeux. *Service social, 44*(1), 69-93. doi:10.7202/706681ar

Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International, 15*(3), 259-267. doi:10.1093/heapro/15.3.259

Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social Science & Medicine (1982), 67*(12), 2072-2078. doi:10.1016/j.socscimed.2008.09.050

Nuttin, J. (1991). *Théorie de la motivation humaine : du besoin au projet d'action*. Paris, France: Presses universitaires de France.

OCDE, UNESCO. (1995). *Littératie, économie et société. Résultats de la première enquête internationale sur l'alphabétisation des adultes*. Ottawa, ON, Statistiques Canada.

OCDE (2000). La littératie à l'ère de l'information : Rapport final de l'enquête internationale sur la littératie des adultes. *Éditions OCDE*. Disponible sur : http://www.oecd.org/fr/education/innovation-education/39438013.pdf

OCDE. (2013). Perspectives de l'OCDE sur les compétences 2013 : Premiers résultats de l'Evaluation des compétences des adultes, *Éditions OCDE,* Paris : France. doi.org/10.1787/9789264204096-fr.

OCDE. (2016). L'importance des compétences. *Éditions OCDE*, Paris : France.

Olson, D. R. (1994). *The world on paper: the conceptual and cognitive implications of writing and reading*. Cambridge, MA: Cambridge University Press.

Oman, A. R. (1971). « The epidemiological transition : a theory of the epidemiology of population change ». *The Milbank Memorial Found Quarterly, 49*(4)*,* 509-538

Organisation Mondiale de la Santé. (1986). Charte d'Ottawa. Disponible sur : http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf

Organisation Mondiale de la Santé. 7th Global Conference on Health Promotion. Disponible sur : http://www.who.int/healthpromotion/conferences/7gchp/en/

Organisation Mondiale de la Santé. (1994). *Life skills education for children and adolescents in schools. Pt. 1, Introduction to life skills for psychosocial competence. Pt. 2, Guidelines to facilitate the development and implementation of life skills programmes* (WHO/MNH/PSF/93.7A.Rev.2).

Organisation Mondiale de la Santé. (1998). Therapeutic Patient Education : continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. In : Copenhagen: World Health Organization, regional office for Europe.

Organisation Mondiale de la Santé. (2002) Innovative Care for Chronic Conditions: Building Blocks for Action. *WHO.* Disponible sur : http://www.who.int/chp/knowledge/publications/icccreport/en/

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*(1), 658. doi:10.1186/1471-2458-13-658

Ousseine, Y. M., Rouquette, A., Bouhnik, A.-D., Rigal, L., Ringa, V., Smith, A. B., & Mancini, J. (2018). Validation of the French version of the Functional, Communicative and Critical Health Literacy scale (FCCHL). *Journal of Patient-Reported Outcomes, 2*(1), 3. doi:10.1186/s41687-018-0027-8

Paasche-Orlow, M. K., & Wolf, M. S. (2010). Promoting health literacy research to reduce health disparities. *Journal of Health Communication, 15* (Suppl. 2), 34-41. doi:10.1080/10810730.2010.499994

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris, France: Armand Colin.

Paquet, G. (2005*). Partir du bas de l'échelle. Des pistes pour atteindre l'égalité sociale en matière de santé.* Montréal, Québec : Les Presses de l'université de Montréal, 152 p.

Parron, S., Gentile, S., Enel, P., Benhaïm, L., Ferrandino, J., Bentz, L., & Sambuc, R. (2013). Éducation thérapeutique du patient : état des lieux des programmes en région Provence-Alpes-Côte d'Azur en 2008 avant la parution des textes officiels sur les autorisations de l'Agence régionale de santé. *Revue d'épidémiologie et de Santé Publique, 61*(1), 57-65. doi:10.1016/j.respe.2012.06.403

Patton, M. Q. (1999). Enhancing the quality and credibility of qualitative analysis. *Health Services Research, 34*(5 Pt 2), 1189-1208.

Pelicans, J., Fournier, C., Aujoulat, I. (2009). Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins. *Actualités et Dossiers en Santé Publique, 66*, 21-23.

Pellaud, F., Eastes, R.-E., & Giordan, A. (2005). Un Modèle pour comprendre l'apprendre : le modèle allostérique. LIEU*Gymnasium Helveticum*.

Peters, M. D. J., Godfrey, C. M., Khalil, H., McInerney, P., Parker, D., & Soares, C. B. (2015). Guidance for conducting systematic scoping reviews. *International Journal of Evidence-Based Healthcare, 13*(3), 141-146. doi:10.1097/XEB.0000000000000050

Pétré, B., Gagnayre, R., De Andrade, V., Ziegler, O., & Guillaume, M. l. (2017). From therapeutic patient education principles to educative attitude: the perceptions of health care professionals – a pragmatic approach for defining competencies and resources. *Patient Preference and Adherence, 11*, 603-617. doi:10.2147/PPA.S121892

Pierre, R. (1994). De l'alphabétisation à la littératie : le défi du XXIe siècle. Conférence d'ouverture. *Actes du colloque Citoyens de demain : Quelle éducation?* Paris, France, *UNESCO*, 37-51.

Pierre, R. (2003). Entre alphabétisation et littératie : les enjeux didactiques. *Revue française de linguistique appliquée, VIII*(1), 121-137.

Poissant, J. (2013). L'intégration de l'approche universelles et ciblée : l'universalisme pour soutenir le développement des enfants. LIEU,*Institut national de santé publique du Québec*. Disponible sur :
http://www.groupeactionperseverance.org/media/uploads/2C_JuliePoissant.pdf

Préau, M., Siméone, A. (2018). *De l'expertise scientifique à l'expertise profane : Postures, enjeux et méthodes dans le champ de la psychologie de la santé,* Paris, France. doi:10.17184/eac.9782813003119

Prêteur, Y., & Sublet, F. (1989). Conduites épilangagières de lecteurs débutants vis-à-vis des livres de jeunesse selon leur éducation familiale et scolaire. *Enfance, 42*(3), 107-122. doi:10.3406/enfan.1989.1894

Ratzan, S.C., Parker, R.M. (2000). Introduction. In: National Library of Medicine Current Bibliographies in Medicine: *Health Literacy* . Selden CR, editor; , Zorn M, editor; , Ratzan SC, editor; , Parker RM, editor. , Editors. NLM Pub. No. CBM 2000-1. Bethesda, MD: National Institutes of Health, U.S. Department of Health and Human Services.

Reboul, O. (1992). *Les valeurs de l'éducation*. Paris, France: Presses Universitaires de France.

Reckwitz, A. (2002). Toward a Theory of Social Practices: A Development in Culturalist Theorizing. *European Journal of Social Theory, 5*(2), 243-263. doi:10.1177/13684310222225432

Rhee, M. K., Slocum, W., Ziemer, D. C., Culler, S. D., Cook, C. B., El-Kebbi, I. M., . . . Phillips, L. S. (2005). Patient adherence improves glycemic control. *The Diabetes Educator, 31*(2), 240-250. doi:10.1177/0145721705274927

Ribau, C., Lasry, J.-C., Bouchard, L., Moutel, G., Hervé, C., & Marc-Vergnes, J.-P. (2005). La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues. *Recherche en soins infirmiers, 81*(2), 21. doi:10.3917/rsi.081.0021

Riegel, B., Moser, D. K., Anker, S. D., Appel, L. J., Dunbar, S. B., Grady, K. L., . . . Whellan, D. J. (2009). State of the science: promoting self-care in persons with heart failure: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation, 120*(12), 1141-1163. doi:10.1161/CIRCULATIONAHA.109.192628

Riquet, S., Brun, N., Frete, F., Ammirati, C., Gagnayre, R., & Ivernois, J.-F d'. (2016). L'éducation à la santé familiale, modélisation et expérimentation de nouvelles interventions éducatives à porter soins et secours - L'éducation à la santé familiale auprès d'adolescents. *Education Thérapeutique du Patient / Therapeutic Patient Education, 8*(2), 20107. doi.org/10.1051/tpe/2016014

Rix, G., & Biache, M.-J (2004). Enregistrement en perspective subjective située et entretien en re-situ subjectif : une méthodologie de la constitution de l'expérience. *Intellectica, n°38*, 363-396.

Roehrig, C. (2015). L'éducateur en promotion de la santé, un tuteur de résilience ? *La santé en action n° 431*.

Rogers, C. (1973). Les phénomènes de groupe In : Bugental JFT (dir.), Verecken JP (trad.) Psychologie et libération de l'homme. *Verviers, Belgique: A. Gérard;* Paris, France *: diffusion Inter-forum*, pp. 333-56.

Romainville, M (1993). *Savoir parler de ses méthodes. Métacognition et performance à l'université.* Bruxelles, Belgique : De Boeck.

Roth, F. P., Speece, D. L., & Cooper, D. H. (2002). A Longitudinal Analysis of the Connection between Oral Language and Early Reading. *The Journal of Educational Research, 95*(5), 259-272.

Rusch, E. (2017). Éducation thérapeutique du patient et éthique : de l'impératif de santé publique aux droits des personnes et des usagers. *Santé Publique, 29*(5), 601-603. doi:10.3917/spub.175.0601

Rushton, M., Howarth, M., Grant, M. J., & Astin, F. (2017). Person-centred discharge education following coronary artery bypass graft: A critical review. *Journal of Clinical Nursing, 26*(23-24), 5206-5215. doi:10.1111/jocn.14071

Rutter, M. (1985). Resilience in the Face of Adversity: Protective Factors and Resistance to Psychiatric Disorder. *The British Journal of Psychiatry, 147*(6), 598-611. doi:10.1192/bjp.147.6.598

Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist, 55*, 68-78.

Salisbury, C., Johnson, L., Purdy, S., Valderas, J. M., & Montgomery, A. A. (2011). Epidemiology and impact of multimorbidity in primary care: a retrospective cohort study. *The British Journal of General Practice: The Journal of the Royal College of General Practitioners, 61*(582), e12-21. doi:10.3399/bjgp11X548929

SantéBD. Aider les personnes en situation de handicap à se préparer à la consultation médicale. Consulté le 20 septembre 2018 disponible sur : http://www.santebd.org/

Scheen, A. J., & Giet, D. (2010). [Non compliance to medical therapy; causes, consequences, solutions]. *Revue Medicale De Liege, 65*(5-6), 239-245.

Schieber, A.-C., Kelly-Irving, M., Rolland, C., Afrite, A., Cases, C., Dourgnon, P., . . . Lang, T. (2011). Do doctors and patients agree on cardiovascular-risk management recommendations post-consultation? The INTERMEDE study. *The British Journal of General Practice: The Journal of the Royal College of General Practitioners, 61*(584), e105-111. doi:10.3399/bjgp11X561159

Schurmans, M.-N. (2003). *Les solitudes* (1e ed.). Paris, France: Presses universitaires de France.

Schwartzberg, J. G., Cowett, A., VanGeest, J., & Wolf, M. S. (2007). Communication techniques for patients with low health literacy: a survey of physicians, nurses, and pharmacists. *American Journal of Health Behavior, 31*(Suppl. 1), S96-104. doi:10.5555/ajhb.2007.31.supp.S96

Seligman, H. K., Wang, F. F., Palacios, J. L., Wilson, C. C., Daher, C., Piette, J. D., & Schillinger, D. (2005). Physician Notification of Their Diabetes Patients' Limited Health Literacy. *Journal of General Internal Medicine, 20*(11), 1001-1007. doi:10.1111/j.1525-1497.2005.00189.x

Sentell, T., Baker, K. K., Onaka, A., & Braun, K. (2011). Low health literacy and poor health status in Asian Americans and Pacific Islanders in Hawai'i. *Journal of Health Communication, 16*(Suppl. 3), 279-294. doi:10.1080/10810730.2011.604390

Sentell, T., & Braun, K. (2012). Low Health Literacy, Limited English Proficiency, and Health Status in Asians, Latinos, and Other Racial/Ethnic Groups in California. *Journal of Health Communication, 17*(Suppl. 3), 82-99. doi:10.1080/10810730.2012.712621

Sicard, D., & Haddad, G. (1999). *Hippocrate et le scanner*. Paris, France: Desclée de Brouwer.

Sin, D. D., Bell, N. R., & Man, S. F. P. (2004). Effects of increased primary care access on process of care and health outcomes among patients with asthma who frequent emergency departments. *The American Journal of Medicine, 117*(7), 479-483. doi:10.1016/j.amjmed.2004.04.011

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. doi:10.1186/1471-2458-12-80

Sørensen, K., Van den Broucke, S., Pelikan, J. M., Fullam, J., Doyle, G., Slonska, Z., . . . Brand, H. (2013). Measuring health literacy in populations: illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q). *BMC public health, 13*(1), 948. doi:10.1186/1471-2458-13-948

Sørensen, K., Pelikan. J.M., Röthlin, F., Ganahl, K., Slonska, Z., Doyle, G., et *al*. Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *European Journal of Public Health, 25*(6),1053-8.

Sperber, D., & Wilson, D. (1995). *Relevance: communication and cognition*. Oxford ; Cambridge, MA: Blackwell Publishers.

Stake, R. E. (1995). *The Art of Case Study Research*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.

Stanford University 'Chronic Disease Self-Management Program', Chronic Disease Self-Management Program. Consulté le 3 septembre 2018 disponible sur : http://patienteducation.stanford.edu/programs/cdsmp.html

Stanovich, K. E., Siegel, L. S., & Gottardo, A. (1997). Converging evidence for phonological and surface subtypes of reading disability. *Journal of Educational Psychology, 89*(1), 114-127. doi:10.1037/0022-0663.89.1.114

Stormacq, C., Van den Broucke, S., & Wosinski, J. (2018). Does health literacy mediate the relationship between socioeconomic status and health disparities? Integrative review. *Health Promotion International.* day062. doi.org/10.1093/heapro/day062

Tanguy, A. (2018). L'approche énactive en éducationthérapeutique : une nouvelle perspective pédagogique pour un agir compétent du patient. (Master 2ème année : Santé publique. Spécialité : Education Thérapeutique et Education en Santé), Université Paris 13, Bobigny.

Tarquinio, C., & Tarquinio, M.-P. (2007). L'observance thérapeutique: déterminants et modèles théoriques. *Pratiques Psychologiques, 13*(1), 1-19. doi:10.1016/j.prps.2006.09.005

Taylor, M. C. (2006). Informal Adult Learning and Everyday Literacy Practices. *Journal of Adolescent & Adult Literacy, 49*(6), 500-509.

Thomas, L. F., & Harri-Augstein, E. S. (1985). *Self-organised learning: foundations of a conversational science for psychology*. Londres, Royaume-Uni: Routledge & K. Paul.

Todd, K. H. (1996). Air bags and the teachable moment. *Annals of Emergency Medicine, 28*(2).

Traynard, P.-Y., & Gagnayre, R. (2013). *Education thérapeutique du patient en ville et sur le territoire*. Paris, France: Maloine.

Turner, T., Cull, W. L., Bayldon, B., Klass, P., Sanders, L. M., Frintner, M. P., . . . Dreyer, B. (2009). Pediatricians and Health Literacy: Descriptive Results From a National Survey. *Pediatrics, 124*(Suppl. 3), S299-S305. doi:10.1542/peds.2009-1162F

Unesco. (2006). L'alphabétisation, un enjeu vital éducation pour tous. Paris, France*: Éd. Unesco*. Disponible sur : http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001455/145595F.pdf

Unesco. (2003). Déclaration universelle sur la diversité culturelle : une vision, une plate-forme conceptuelle, une boîte à idées, un nouveau paradigme. Paris, France *: Éd. Unesco*. Disponible sur : http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001271/127162f.pdf

Vallée, A., Affeltranger, B., & Joly, A. (2016). Étude descriptive et analytique de l'offre des programmes d'éducation thérapeutique du patient de la région Picardie. *Education Thérapeutique du Patient / Therapeutic Patient Education, 8*(1), 10104. doi:10.1051/tpe/2016004

Van den Akker, M., Buntinx, F., Metsemakers, J. F. M., Roos, S., & Knottnerus, J. A. (1998). Multimorbidity in General Practice: Prevalence, Incidence, and Determinants of Co-Occurring Chronic and Recurrent Diseases. *Journal of Clinical Epidemiology, 51*(5), 367-375. doi:10.1016/S0895-4356(97)00306-5

Van den Broucke, S., Renwart, A. (2014). La littératie en santé en Belgique : un médiateur des inégalités et des comportements de santé. Louvain, Belgique. *Université catholique de Louvain.* Disponible sur : https://alfresco.uclouvain.be/alfresco/service/guest/streamDownload/workspace/SpacesStore/b6374a8a-76d3-44b5-b888-3fc0c0c05fe5/Litt%C3%A9ratie%20en%20sant%C3%A9%20en%20Belgique.pdf?guest=true

Van der Heide, I., Wang, J., Droomers, M., Spreeuwenberg, P., Rademakers, J., & Uiters, E. (2013). The relationship between health, education, and health literacy: results from the Dutch Adult Literacy and Life Skills Survey. *Journal of Health Communication, 18*(Suppl. 1), 172-184. doi:10.1080/10810730.2013.825668

Varela, F., Invitation aux sciences cognitives, Paris, Seuil, 1988.

Vicher, A. (2004). Guide des référentiels et des outils d'évaluation. *Agence Nationale de Lutte Contre l'Illettrisme.* Disponible sur : http://www.skillpass-game.com/sites/default/files/2017-02/competencesdebasereferentielsecrimed.pdf

Vogler, J. (1999). La lutte contre l'illettrisme : repères. *Agora débats/jeunesses, 15*(1), 11-22. doi.org/10.3406/agora.1999.1657

Vourc'h, R., Rivière, J.-P., De La Haye, F., & Gombert, J.-É. (2015). Journée Défense et Citoyenneté 2014 : un jeune sur dix handicapé par ses difficultés en lecture. *Ministère de la défense,* 4. Disponible sur : http://cache.media.education.gouv.fr/file/2015/94/4/depp-ni-2015-16-JDC-2014-lecture_417944.pdf

Vincent, D. (2003). Literacy. *Interchange, 34*(2), 341-357. doi:10.1023/B:INCH.0000015908.37414.aa

Vinérier, A. (1994). *Combattre l'illettrisme: permis de lire, permis de vivre*. Paris, France: L'Harmattan.

Vygotsky, L. (1962). *Thought and language* (E. Hanf-mann & G. Vakar, Trans.). Cambridge, MA: MIT Press.

Wagner, E. H., Austin, B. T., & Korff, M. V. (1996). Organizing Care for Patients with Chronic Illness. *The Milbank Quarterly, 74*(4), 511-544.

Wagner, E. H., Austin, B. T., Davis, C., Hindmarsh, M., Schaefer, J., & Bonomi, A. (2001). Improving Chronic Illness Care: Translating Evidence Into Action. *Health Affairs, 20*(6), 64-78. doi:10.1377/hlthaff.20.6.64

Wagner, E. H., Davis, C., Schaefer, J., Von Korff, M., & Austin, B. (2002). A Survey of Leading Chronic Disease Management Programs: Are They Consistent with the Literature? *Journal of Nursing Care Quality, 16*(2), 67-80.

Wallerstein, N., & Bernstein, E. (1988). Empowerment Education: Freire's Ideas Adapted to Health Education. *Health Education Quarterly, 15*(4), 379-394. doi:10.1177/109019818801500402

Wielawski I. M. (2006). Improving chronic illness care. Birmingham, Royaume-Uni: HSMC, University of Birmingham and NHS Institute for Innovation and Improvement Disponible sur : http://www.rwjf.org/files/research/CDM.final.pdf

Wimpenny, P., & Gass, J. (2000). Interviewing in phenomenology and grounded theory: is there a difference? *Journal of Advanced Nursing, 31*(6), 1485-1492.

Winkleby, M. A., Fortmann, S. P., & Rockhill, B. (1992). Trends in cardiovascular disease risk factors by educational level: The Stanford five-city project. *Preventive Medicine, 21*(5), 592-601. doi:10.1016/0091-7435(92)90067-R

Worthy, J., & Viise, N. M. (1996). Morphological, phonological, and orthographic differences between the spelling of normally achieving children and basic literacy adults. *Reading and Writing, 8*(2), 139-159. doi:10.1007/BF00555366

Yin, H. S., Dreyer, B. P., Vivar, K. L., MacFarland, S., van Schaick, L., & Mendelsohn, A. L. (2012). Perceived barriers to care and attitudes towards shared decision-making among low socioeconomic status parents: role of health literacy. *Academic pediatrics, 12*(2), 117-124.

Yin, Y., Zhang, X., Peng, D., & Li, X. (2009). Model validation and case study on internally cooled/heated dehumidifier/regenerator of liquid desiccant systems. *International Journal of Thermal Sciences, 48*(8), 1664-1671. doi:10.1016/j.ijthermalsci.2008.12.017

Zhang, C., Zhang, L., Huang, L., Luo, R., & Wen, J. (2012). Clinical pharmacists on medical care of pediatric inpatients: a single-center randomized controlled trial. *PLoS ONE, 7*(1), e30856. doi:10.1371/journal.pone.0030856

Zimmerman, M. A., & Rappaport, J. (1988). Citizen participation, perceived control, and psychological empowerment. *American Journal of Community Psychology*, *16*(5), 725-750. doi:10.1007/BF00930023

Annexes

Annexe 1 :

« Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques »

- Guide méthodologique –

HAS, juin 2007

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDATIONS

Éducation thérapeutique du patient
Définition, finalités et organisation

Juin 2007

OBJECTIF

Ces recommandations visent à présenter à l'ensemble des professionnels de santé, aux patients et aux associations ce que recouvre l'éducation thérapeutique du patient (ETP), qui elle concerne, par qui elle peut être réalisée, ses étapes de planification et sa coordination.

Elles sont complétées par deux autres recommandations :

- "Comment proposer et réaliser l'éducation thérapeutique ?"
- "Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?"

QU'EST-CE QUE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT ?

Selon l'OMS[1], l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

- Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.
- Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.

Une information orale ou écrite, un conseil de prévention peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions, mais ils n'équivalent pas à une éducation thérapeutique du patient.

1. Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, *Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*, traduit en français en 1998

QUELLES SONT LES FINALITÉS DE L'ETP ?

l'Education thérapeutique du patient participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique) et à l'amélioration de sa qualité de vie et à celle de ses proches. Les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique sont :

- l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins[2]. Parmi elles, l'acquisition de compétences dites de sécurité vise à sauvegarder la vie du patient. Leur caractère prioritaire et leurs modalités d'acquisition doivent être considérés avec souplesse, et tenir compte des besoins spécifiques de chaque patient ;
- la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation[3]. Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales.

Tout programme d'éducation thérapeutique personnalisé doit prendre en compte ces deux dimensions tant dans l'analyse des besoins, de la motivation du patient et de sa réceptivité à la proposition d'une ETP, que dans la négociation des compétences à acquérir et à soutenir dans le temps, le choix des contenus, des méthodes pédagogiques et d'évaluation des effets.

Les compétences d'autosoins

- Soulager les symptômes.
- Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure.
- Adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement.
- Réaliser des gestes techniques et des soins.
- Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.).
- Prévenir des complications évitables.
- Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.
- Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Les compétences d'adaptation

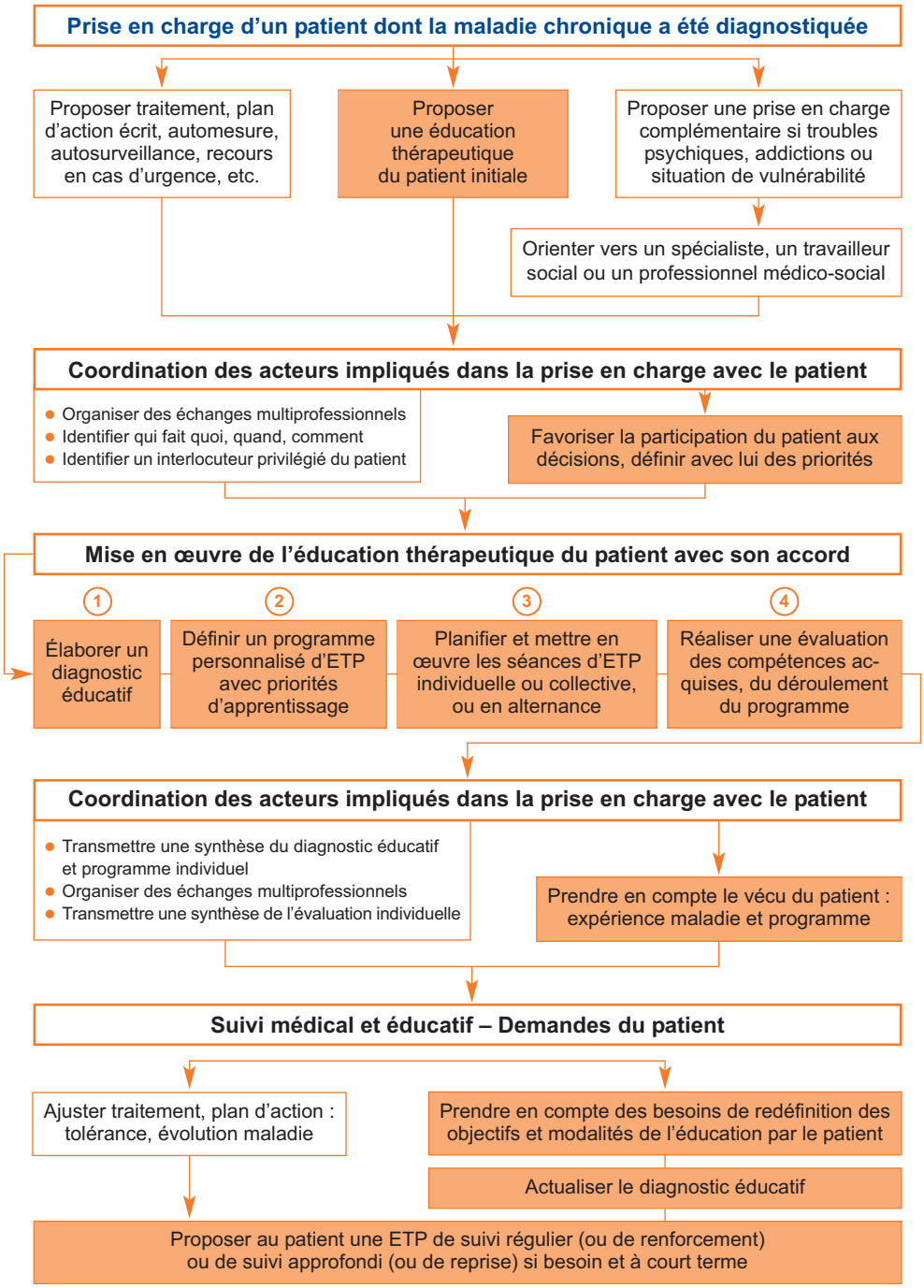
- Se connaître soi-même, avoir confiance en soi.
- Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.
- Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique.
- Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles.
- Prendre des décisions et résoudre un problème.
- Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.
- S'observer, s'évaluer et se renforcer.

2. Décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé. *World Health Organization, Centre for Health Development. A glossary of terms for community health care and services for older persons. Kobe: WHO; 2004*
3. Compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci. *World Health Organization. Skills for health. Geneva : WHO ; 2003*

COMMENT S'INTÈGRE L'ETP A LA STRATÉGIE THÉRAPEUTIQUE

L'ETP est considérée comme intégrée à la prise en charge thérapeutique :

- si elle est réellement complémentaire et indissociable des traitements et des soins, du soulagement des symptômes en particulier de la douleur, et de la prévention des complications ;
- si elle tient compte des besoins spécifiques, des comorbidités, des vulnérabilités psychologiques et sociales et des priorités définies avec le patient.



À QUI PROPOSER UNE ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ?

Proposer une éducation thérapeutique initiale au patient à un moment proche de l'annonce du diagnostic de sa maladie chronique ou à tout autre moment de l'évolution de sa maladie, si la proposition ne lui a pas été faite antérieurement ou s'il l'a refusée :

- à toute personne (enfant et parents, adolescent, adulte) ayant une maladie chronique, quel que soit son âge, le type, le stade et l'évolution de sa maladie ;
- aux proches du patient (s'ils le souhaitent), et si celui-ci souhaite les impliquer dans l'aide à la gestion de sa maladie.

Proposer une éducation thérapeutique de suivi régulier (ou de renforcement) et si besoin de suivi approfondi (ou de reprise) tout au long de la maladie chronique :

- à partir d'une évaluation individuelle et d'une actualisation du diagnostic éducatif.

Les difficultés d'apprentissage (lecture, compréhension de la langue, handicap sensoriel, mental, troubles cognitifs, dyslexie, etc.), le statut socio-économique, le niveau culturel et d'éducation et le lieu de vie ne doivent pas priver a priori les patients d'une ETP. Ces particularités doivent être prises en compte pour adapter le programme d'ETP en termes d'accessibilité géographique, culturelle, de souplesse dans les réponses aux besoins et aux attentes, de choix des techniques et outils pédagogiques les plus adaptées aux publics concernés.

QUI PROPOSE ET RÉALISE UNE ETP ?

Différents niveaux d'intervention dans la démarche sont possibles pour les professionnels de santé et nécessitent une coordination et une transmission d'informations.

Informer le patient de la possibilité de bénéficier d'une éducation thérapeutique et la lui proposer en tenant compte des ressources locales :

- tout professionnel de santé (selon la liste du Code de la santé publique) impliqué dans la prise en charge d'un patient ayant une maladie chronique ;
- si le patient accepte une ETP, il peut en négocier les buts et les modalités de mise en œuvre, et les redéfinir après avoir fait l'expérience de l'ETP.

Réaliser l'éducation thérapeutique avec l'accord du patient :

- soit par le professionnel de santé lui-même s'il est formé à l'ETP, lorsque l'apprentissage des compétences par le patient ne nécessite pas l'intervention d'emblée d'autres professionnels de santé ;
- soit par une équipe formée à l'ETP, comprenant ce professionnel lorsque l'apprentissage des compétences par le patient nécessite l'intervention d'emblée d'autres professionnels de santé ;
- soit par une équipe multiprofessionnelle formée à l'ETP, à laquelle le patient sera adressé par le professionnel qui lui a proposé une ETP pour qu'elle soit mise en œuvre en lien avec ce dernier ;
- l'intervention de patients dans les séances collectives d'éducation thérapeutique peut être complémentaire de l'intervention des professionnels de santé.

Aborder avec le patient le vécu de sa maladie et de sa gestion, l'aider à maintenir ses compétences et soutenir sa motivation et celle de ses proches tout au long de la prise en charge de la maladie chronique :

- tout professionnel de santé impliqué dans la prise en charge usuelle d'un patient ayant une maladie chronique ;
- à l'occasion de toute rencontre du patient avec un professionnel de santé, notamment avec celui qui a initié l'ETP, et avec celui qui assure le suivi médical.

D'autres professionnels peuvent intervenir soit en contribuant directement à la démarche éducative, soit en proposant une réponse adaptée aux difficultés du patient ou de son entourage ou des professionnels de santé qui mettent en œuvre l'ETP : psychologue, travailleur social, éducateur en activité physique adaptée, pédagogue de la santé, etc.

À QUELLES SITUATIONS FAUT-IL ÊTRE ATTENTIF ?

La maladie chronique peut être le révélateur ou la cause de souffrances ou de maladies psychiques et de difficultés sociales chez les patients et leur entourage.

- Des situations de vulnérabilité psychologique et sociale peuvent être évidentes d'emblée ou survenir au fil du temps.

- Des comorbidités peuvent être également présentes ainsi que des troubles psychiques (stress, anxiété, troubles du sommeil, dépression), des addictions qui peuvent nécessiter une prise en charge spécifique. Celle-ci peut s'avérer être une priorité ou être menée conjointement au déroulement d'une démarche d'ETP.

- Des prises en charge spécifiques (orientation vers un spécialiste, un travailleur social ou un professionnel du champ médico-social) peuvent être nécessaires dans la recherche de solutions.

  Ces prises en charge, qui doivent être précoces, peuvent influer sur la définition des priorités avec le patient. Une nouvelle priorisation des besoins peut intervenir à tout moment de la prise en charge sans perdre de vue l'objectif de mettre en œuvre une ETP adaptée si le patient le souhaite ou de la mener conjointement à ces prises en charge spécifiques.

- Les professionnels de santé doivent être attentifs à ces situations à tout moment de la prise en charge du patient : lors de la proposition d'une ETP, lors des consultations de suivi de la maladie chronique, au moment de l'élaboration du diagnostic éducatif ou au cours des séances d'éducation thérapeutique.

SUR QUELS ÉLÉMENTS S'APPUYER POUR RÉALISER L'ETP ?

- Un programme d'éducation thérapeutique définit, pour une maladie chronique donnée et dans un contexte donné, Qui fait Quoi, pour Qui, Où, Quand, Comment et Pourquoi réaliser et évaluer une éducation thérapeutique ? Il est un cadre de référence pour la mise en œuvre d'une éducation thérapeutique personnalisée.
- Une planification en 4 étapes propose un cadre logique et cohérent pour l'action des professionnels de santé.
- Une coordination des interventions et des professionnels de santé ainsi qu'une transmission des informations.

1 — Élaborer un diagnostic éducatif

- Connaître le patient, identifier ses besoins, ses attentes et sa réceptivité à la proposition de l'ETP.
- Appréhender les différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, évaluer ses potentialités, prendre en compte ses demandes et son projet.
- Appréhender la manière de réagir du patient à sa situation et ses ressources personnelles, sociales, environnementales.

2 — Définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage

- Formuler avec le patient les compétences à acquérir au regard de son projet et de la stratégie thérapeutique.
- Négocier avec lui les compétences, afin de planifier un programme individuel.
- Les communiquer sans équivoque au patient et aux professionnels de santé impliqués dans la mise en œuvre et le suivi du patient.

3 — Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelle ou collective ou en alternance

- Sélectionner les contenus à proposer lors des séances d'ETP, les méthodes et techniques participatives d'apprentissage.
- Réaliser les séances.

4 — Réaliser une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme

- Faire le point avec le patient sur ce qu'il sait, ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et appliquer, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir, la manière dont il s'adapte à ce qui lui arrive.
- Proposer au patient une nouvelle offre d'ETP qui tient compte des données de cette évaluation et des données du suivi de la maladie chronique.

QUELLES SONT LES MODALITÉS DE COORDINATION ?

- La coordination des différents acteurs impliqués dans la prise en charge autour du patient et avec lui est nécessaire dès l'acceptation par le patient d'une offre d'ETP. Elle vise à :
  - définir en commun les différents aspects de la prise en charge pour répondre de manière adaptée aux besoins, aux attentes, aux difficultés et aux problèmes identifiés, en tenant compte des ressources du patient ;
  - faciliter la participation du patient et de ses proches à la définition, à la mise en œuvre de l'ETP et à l'évaluation de son déroulement et de ses effets ;
  - programmer, organiser l'offre d'ETP en fonction des priorités établies avec le patient ;
  - envisager avec le patient, la place qu'il souhaite et peut prendre dans la coordination ;
  - partager des informations pour assurer la cohérence de l'ETP et sa continuité ;
  - permettre à d'autres professionnels d'intervenir soit en contribuant directement à la démarche éducative, soit en proposant une réponse adaptée aux difficultés du patient ou de ses proches ou des professionnels de santé.

- La coordination est nécessaire à la poursuite de l'ETP, et est réalisée à partir :
  - de l'évaluation des compétences acquises par le patient, de ses besoins et de son expérience de la gestion de la maladie ;
  - de l'évaluation du déroulement des séances ;
  - du souhait du patient de redéfinir les objectifs et les modalités de l'éducation ;
  - de la tolérance aux traitements et aux soins ;
  - de l'utilisation effective du plan d'action en cas de crise ou de symptômes ;
  - de l'évolution de la maladie, des traitements ;
  - d'une nouvelle phase de développement de la personne, de changements survenus dans la vie professionnelle, familiale, affective et dans l'état de santé du patient.

QU'EST-CE QU'UNE ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DE QUALITÉ ?

L'éducation thérapeutique du patient doit :

- être centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, prise de décision partagée, respect des préférences ;
- être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel) et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives ;
- faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge ;
- concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux ;
- être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme ;
- être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions ;
- s'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé ;
- se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les proches du patient ;
- s'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage ;
- être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs :
  - utilisation de techniques de communication centrées sur le patient,
  - séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant),
  - accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie,
  - utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes avec l'expérience personnelle de chaque patient,
- être multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau ;
- inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

Pour approfondir, consulter les recommandations :

- "Comment proposer et réaliser l'éducation thérapeutique ?"
- "Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?"

© Haute Autorité de Santé – 2007 – FSETP1

HAS

Ce document présente les points essentiels d'une des parties du guide méthodologique :
« Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques »
- Guide méthodologique – juin 2007.
Ce guide méthodologique est consultable dans son intégralité sur **www.has-sante.fr**

Annexe 2 :

Buscail, C., Margat, A., Petit, S., Gendreau, J., Daval, P., Lombrail, P., . . . Julia, C. (2018b). Fruits and vegetables at home (FLAM): a randomized controlled trial of the impact of fruits and vegetables vouchers in children from low-income families in an urban district of France. BMC public health, 18(1), 1065.

Buscail *et al. BMC Public Health* (2018) 18:1065
https://doi.org/10.1186/s12889-018-5908-5

BMC Public Health

RESEARCH ARTICLE Open Access

Fruits and vegetables at home (FLAM): a randomized controlled trial of the impact of fruits and vegetables vouchers in children from low-income families in an urban district of France

Camille Buscail[1,2*†], Aurore Margat[3†], Stéphanie Petit[1], Judith Gendreau[1,2], Paul Daval[4], Pierre Lombrail[2,3], Serge Hercberg[1,2], Paule Latino-Martel[1], Aurélie Maurice[3] and Chantal Julia[1,2]

Abstract

Background: Fruits and Vegetables (FV) consumption is considered a marker of social inequalities in health since it is considerably decreased in disadvantaged populations. The main objective of this trial was to evaluate the impact of vouchers for FV purchase on the consumption of FV among children living in disadvantaged families in a French urban district.

Methods: The FLAM study was a controlled randomized intervention trial, performed in Saint-Denis (North suburbs of Paris). The study group (intervention or control) was randomly attributed to parent-child pairs at inclusion. The intervention group received vouchers exchangeable for FV over a 1 year period. Nutritional education through workshops was available for both groups. FV consumption was assessed through face-to-face food frequency questionnaires. Participants who reported eating less than 3.5 FV per day were considered low FV consumers.

Results: A total of 92 parent-child pairs were included, in which 45 were allocated to the intervention group and 47 to the control group. Amongst them, 64 completed the final follow-up questionnaire (30% lost to follow-up). After one year, the proportion of low FV consumers in children was significantly lower in the intervention group (29.4%) compared to the control group (66.7%, $p = 0.005$). Overall, 82% of the vouchers were used by the families.

Conclusions: This study found a decreased proportion of small consumers in children after 1 year of distribution of FV vouchers compared to the control group. FV vouchers could be an effective lever to increase FV consumption among children from disadvantaged households.

Trial registration: ClinicalTrials.gov identifier no. NCT02461238.

Keywords: Fruits and vegetables, Food vouchers, Disadvantaged populations, Dietary behaviour

* Correspondence: c.buscail@eren.smbh.univ-paris13.fr
†Camille Buscail and Aurore Margat contributed equally to this work.
[1]Equipe de Recherche en Epidémiologie Nutritionnelle (EREN), Université Paris 13, INSERM U1153, Inra U1125, Cnam, Centre de Recherche en Epidémiologie et Biostatistiques (CRESS) Sorbonne Paris Cité, Bâtiment SMBH - 74 rue Marcel Cachin, F-93017 Bobigny cedex, France
[2]Département de Santé Publique, Hôpital Avicenne (APHP), 125 rue de Stalingrad, F-93000 Bobigny, France
Full list of author information is available at the end of the article

© The Author(s). 2018 **Open Access** This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons license, and indicate if changes were made. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated.

Background

A sufficient fruits and vegetables (FV) consumption contributes to reducing the risk of non-communicable diseases, including obesity, type 2 diabetes, cardiovascular diseases (CVD) and several cancers [1–7]. Conversely, an insufficient consumption of FV has been estimated to be responsible for 19% of gastrointestinal cancers, 30% of ischemic heart diseases and 11% of strokes worldwide [3]. It is therefore considered as one of the top 10 factors leading to mortality worldwide, including in developed countries in which inadequate nutrition has become one of the leading mortality risk factors [3]. The world health organization (WHO) and the food and agriculture organization of the united nations (FAO) therefore recommend the consumption of at least 400 g of FV per day [8, 9]. In France, this recommendation has been translated as follows: people are encouraged to eat at least 5 servings of FV (i.e. of 80 g each) per day [10]. Low consumers of FV are defined as such when consuming less than 3.5 servings of FV per day [10].

Studies over the past two decades have provided important information on the association between socioeconomic status and dietary habits [11–18]. Overall, lower socioeconomic populations use to have a less healthy diet, and have higher proportions of small FV consumers in Northern Europe [15, 19, 20], United States of America (USA) [21], United Kingdom [22] and Australia [23]. In France, 35% of adults from the general population eat less than 3.5 servings of FV per day, this rate rises to 82.4% among underprivileged people using food aid [24–26]. This trend is also reflected in children, as those from lower socioeconomic groups consume an average of 2.6 to 3.0 servings of FV per day, whereas in general population, FV consumption is ranging from 3.4 to 3.6 servings per day in children [27]. Promoting healthy dietary habits among the youngest populations is an important issue since concrete food choices and dietary behaviors seems to originate in childhood and adolescence [28–31].

A study performed in the USA among subjects from the Supplemental Nutrition Assistance Program (SNAP) ($N = 10{,}000$), showed that a 30% increase in the FV budget decreased the cost of chronic diseases such as type 2 diabetes, CVD, strokes and obesity [32]. The financial cost of such assistance at the national level has therefore been estimated as a major public health benefit [32]. Several studies have documented the efficacy of FV vouchers on daily consumption among pregnant women and young children up to 5 from "nutritional risk" populations, like in the USA [33, 34] or in Great-Britain [35]. The findings showed that vouchers were associated with an increased consumption of FV, with a higher consumption when combining nutritional education [34, 36–40].

But so far, no such intervention was specifically conducted among children, most of studies being performed at school. [41, 42]. Yet, there is a real interest in promoting FV consumption simultaneously at school and at home, since it has been shown that dietary behaviours in these two environments are strongly associated [34, 43, 44]. Additionally, results from such studies performed among disadvantaged populations are often limited due to recruitment and follow-up difficulties [41]. The French National Nutrition and Health Program (*Programme National Nutrition Santé)* (PNNS) is a national public health program aiming to improve the health of the general population through nutrition. Two major aims have been included in this program: 1) decreasing the number of individuals considered as low consumers of FV (less than 3.5 servings per day) [45] by at least 25%, and 2) improving the nutritional status of disadvantaged population [2].

In this overall context, the "Fruits and vegetables at home" study (*Fruits et légumes à la maison*) (FLAM study) aimed at assessing the effect of FV vouchers on the daily consumption of FV in children from low-income families. The present study relied on a mixed research method aiming to 1) determine whether children from disadvantaged households receiving FV vouchers during one year modified their FV consumption (quantitative method), and 2) understand how the intervention impacted dietary practices and identify barriers and levers for participation through interviews of families (qualitative method).

Methods

As stated above, this study was based on two complementary approaches. For clarity, method and results sections are divided in two distinct parts for each type of analysis.

Quantitative analysis

Study design

The study was set in Saint-Denis city (Seine-Saint-Denis county, Ile-de-France region, France), as a location representative of disadvantaged urban areas in France. The unemployment rate is high (23.8% of unemployed in 2014 vs. 9.9% in France) [46], as well as the poverty rate (38.7% vs 14.1% in France) [46–49]. In 2012 in the county of Seine Saint-Denis, single-parent families represented 28.0% of families (versus 22.7% in France) [50, 51]. In addition, the prevalence of diabetes for all ages was 5.42% in Seine-Saint-Denis (while it is 4.82% in France) [52], and the obesity rate was 13.9% in children aged 5 years old vs 10.6% in mainland France [53].

The FLAM study is a randomized trial assessing the effect of FV vouchers in low-income families in Saint Denis on FV consumption in children. Dietary assessments were performed at baseline, 6 months and 1 year. Both the control and intervention groups received nutritional education support through dedicated group workshops (Fig. 1). Participants were considered low FV consumers when they

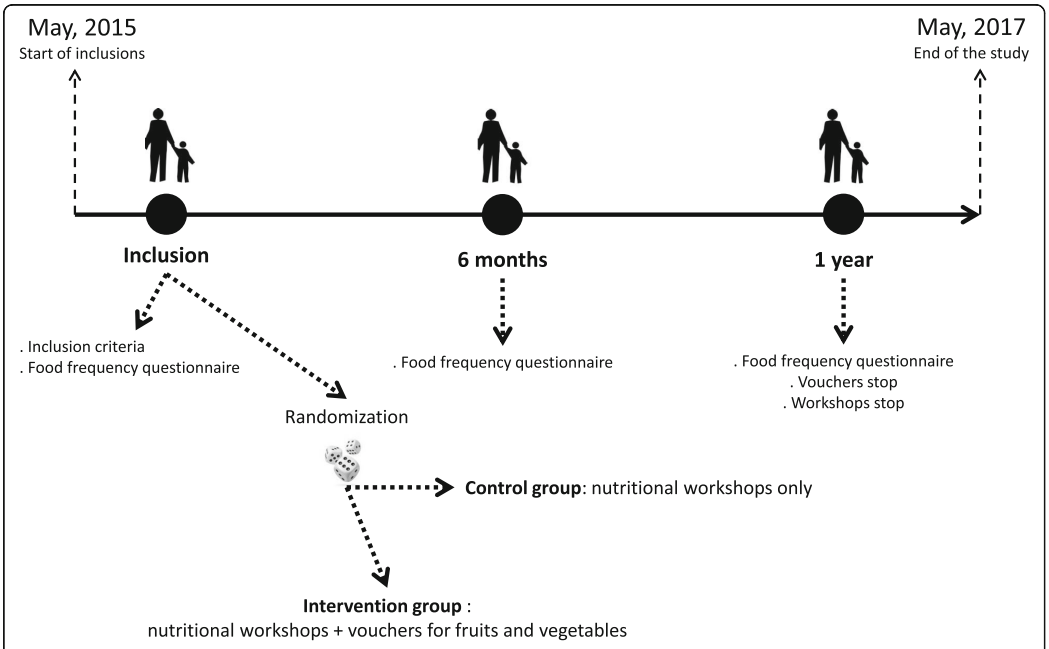


Fig. 1 Description of the FLAM study

reported eating FV less than 3.5 times a day [45]. The primary outcome of the study was the proportion of low FV consumers among children at the end of the study. The secondary endpoint was the FV consumption among adults. Another secondary objective of the study was to assess the whole dietary behavior of participants at the end of the study.

Ethics

Each adult participant (whether the mother or the father included with his/her child) signed a consent form, after the interviewer made sure it was well understood. The study was approved by the Ethics Review Committee of the National Institute of Health and Medical Research (*Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale*) (Inserm) IRB00003888 under the number 15–247. The declaration to the National Commission of Data Processing and Liberties (*Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés*) (CNIL) of February 26 2015 was made under number 1838429v0. The study protocol has been registered on clinical trials website under no. NCT02461238.

Study population

Recruitment method Recruitment was performed with the support of municipal services in the city of Saint-Denis, such as social workers, local associations and municipal health centres. Moreover, a large communication campaign before the implementation of the study was provided through posters, flyers and information in several community centres from January to July 2015. Permanencies to promote the study were held during neighbourhood festivals. Finally, a specific mailing of eligible participants was performed, using available information from the Saint-Denis family allowances fund towards target families.

Inclusion criteria The target population was defined as follows: families with at least one child aged from 3 to 10 years old, living in the northern neighbourhoods of Saint Denis. Single-parent families were included exclusively from June 2015 to March 2016, then both single parent and couples were included until the recruitment period ended in May 2016. In addition participants had to have incomes below the poverty line, or receive social minima (Active Solidarity Income, Allocation of minimum pension), unemployment, and/or any income-terms allowance.

The poverty line threshold was defined after the French National Statistical Institute (*INSEE*) according to the French incomes data [54]. The first threshold was fixed at 1.234 euros per month rounded up to 1.300 euros for a single-parent household with at least one child aged under

14 years old. For a couple with at least one child aged under 14 years old the threshold of 1.777 euros per month was rounded to 2.000 euros [54]. Finally, French language had to be well spoken and understood.

Questionnaires and data collection

We included parent-child pairs. Data were collected via face-to-face questionnaires administered by trained interviewers at inclusion, then at 6 months and one year. Volunteer families were interviewed at community centers, or at home in order to sign the consent form, and complete the questionnaires. Questionnaires were adapted from those used in the ABENA study, which was specifically designed to be administered to disadvantaged groups [26]. A food frequency questionnaire was used to describe the consumption of children and adults in 13 main food groups (cereal products, starches, vegetables, fruits, legumes, dairy products, meats and eggs, fish and sea-food products, fast-food and pizza, salty snacks, sweet products, and beverages). This allowed assessing of the frequency of their specific daily, weekly or monthly consumption in each group. We relied upon French dietary guidelines to define frequency categories of all food groups in our population (see supplemental material) [10]. The questionnaire did not allow for an assessment of the quantity consumed in each occasion, and therefore the assumption was made that each eating occasion corresponded to a portion. The baseline questionnaire also included information on inclusion criteria, food supply, knowledge on French nutritional recommendations (assessed through 8 questions on consumption frequencies of various food groups and drinks), living conditions, and food security. The intervention group was also asked about the frequency use of the vouchers and behavioural changes regarding FV consumption in the Follow-up questionnaires, through the 4 following questions: 1) "In your opinion, has your consumption of FV increased over the past 12 months? " 2) "If you didn't use the FV vouchers, can you tell us why? " 3) "You did use the vouchers, but did not increase your consumption of FV. Can you tell us why? " 4) "Have you modified your behaviour regarding FV purchases? " (purchases sites and types of FV). Every households received a gift coupon worth 10 euros after the interview.

Description of the intervention

Vouchers At the end of the interview, parent-child pairs were randomly allocated in the intervention or control group through an algorithm of random distribution performed on a laptop. The algorithm was computed to balance groups every 50 inclusions. Families from the intervention group received vouchers (each voucher worth 3 euros), that could be used to buy fresh, canned or frozen FV, as well as 100% fruit juices. The vouchers were sent at household's home by postal service every month during a year, and could be used in large and medium-sized supermarkets and several farmers' markets in Saint-Denis city. The vouchers total amount fulfilled the cost of one serving of FV (equivalent 80 g) per day, for each member of the family. We relied on the average price of one kilogram of FV in France in 2014 (2.745 €) to estimate the allocation amount [55]. Thus, the number of vouchers sent to one household was consistent throughout the study but differed from one household to another depending on its size. A 2 people household received 4 vouchers (i.e. the equivalent of 12 €) every month, while a 3 people household received 6 vouchers (i.e. the equivalent of 18 €). Households of 4 people and more received 8 vouchers (i.e. the equivalent of 24 €) a month. The vouchers were electronically traceable to each household thanks to a unique barcode scanned at supermarket checkout. We were therefore able to keep track of the vouchers use in each family from the intervention group.

Workshops All families, regardless of their group were invited to participate in the nutritional education workshops. These latter were prepared and led by one of the two dieticians of the study at a rate of around once a month, in two community centre of Saint-Denis. A part of the workshops was theoretical and aimed at increasing the knowledge on diet and specifically on FV through exchange and question sessions with the dieticians. The following are some examples of topics that were proposed: "balanced diet with small budget", "Dealing with neophobic behaviour of children", "What are the various food groups (for children)". Otherwise, cooking workshops were proposed, to bring new culinary skills and recipes based on FV. Durations of workshops could vary from one to three hours, depending on the topic and/or the number of persons attending.

Families were informed by phone (SMS) about workshops which took place at the closest community centre from their home place. Contact with families, inscriptions and actual participation to the workshops have been collected.

Statistics

Sample size calculation Sample size computation took into account a type I error of 5% and with an expected power of 90%. The baseline proportion of low consumers was expected to be the same as the ABENA study, 83.9%. The target proportion of low consumers was expected equalling those of the general population, 61.0%. This led to an expected number of participants of 92 in each group, leading to a total of 184 participants. The percentage of

people lost to follow-up was estimated to be about 40%, leading to an expected number of participants of 300 [56].

Control group and intervention were compared according to their baseline characteristics. Quantitative variables were compared using Wilcoxon-Mann-Whitney tests and qualitative variables were compared using Fisher's exact tests.

The proportion of low FV consumers in children (primary endpoint) and adults (secondary endpoint) between the intervention and control groups one year after inclusion were compared using Fisher's exact test. FV consumer categories were established based on the food frequency questionnaire. Participants (adult or children) consuming FV less than 3.5 times a day were considered low FV consumers. Dietary intakes between intervention and control groups were compared according to the French dietary guidelines boundaries [10]. End-of-study consumption frequencies were then compared between control and intervention groups using Fisher tests. We first ran a per protocol analysis, based solely on the households which were followed throughout the study. Then, we performed an intention-to-treat analysis for the FV consumption, by replacing missing data on primary and secondary endpoints (i.e. FV consumption status in children and adults respectively) using a regression multiple imputation method (proc mianalyze of SAS software) [57–62]. Missing data were estimated conditionally on the following variables: child's gender, adult's gender, child's age, adult's age, size of the family, income level, professional status, marital status, Epices deprivation score, parent's place of birth, food insecurity status, study group and FV consumption status at inclusion in the both parent and child. Twenty data sets were generated from which a pooled analysis (univariate logistic regression model) was then performed. Participants lost to follow-up were compared to those retained in the study after one year follow-up, according to the main characteristics at inclusion.

All statistical analyses were two-tailed and the type I error was set at 5%. All analyses were performed using SAS software (*version 9.4, SAS Institute, Cary, NC, USA*) [63], except for power calculations which were performed using the G* power software [64].

Qualitative analysis

The qualitative analysis had two main objectives: 1) explore how FV vouchers were used by the households and question their participation in nutritional workshops, 2) understand how the program modified dietary practices and nutritional behaviours over the long-term. The qualitative survey was conducted from March to September 2017. It was performed through semi-directive face-to-face interviews, most often at home, among families from the intervention group. Participants were recruited on a voluntary basis. The number of interviews was determined using the data saturation method, based on the assumption that new collected data do not bring any new element to the understanding of the phenomenon under study. The data were collected by audio recording before being transcribed and anonymized. All interviews were analysed through thematic content analysis. For each of them, a first intuitive reading, called "floating" reading, allowed the emergence of the main ideas of the speeches [65]. A second reading called "in-depth" was done, focusing on the meaning of the discourses [66]. The analysis identified on the one hand units of meaning called "functional units", of varying sizes, and on the other hand the "nucleus of meaning" corresponding to the different units of meaning [67, 68]. This allowed us to categorize the results into: headings/Subheadings - Themes - Sub-themes - Sub-themes - Units of meaning. The categorization of the data was done using an inductive approach allowing us to establish a typology of the subjects, according to their attitudes and behaviours related to the program.

Results

Quantitative analysis

Study sample

From June 2015 to May 2016, 95 families were included in the study. Given we faced to recruitment difficulties, and although the recruitment period has been extended (from 6 month initially to 12 months), inclusions were stopped before 300 subjects. Three participants were excluded because of missing data on FV consumption. Finally, 92 subjects were included (Fig. 2). Follow-up questionnaires and workshops ended in May 2017 (i.e. one year after the last families were recruited).

Children aged from 6 to 10 years were more represented than younger children, with a majority of girls. Most of them had lunch at the school canteen. The included adults were mostly women, aged from 21 to 57 years, single-parent with up to 6 children. Most of the included adults (67.4%) were born in a foreign country, mainly located in Maghreb and Sub-Saharan Africa ($N = 29.3\%$ for each location). Two third (64.1%) of children were considered low consumers of FV as well as 78% of adults. Except for the children age, control and intervention groups did not differ on sociodemographic characteristics at inclusion (Table 1).

One year after inclusion, 64 families responded to the last survey, including 34 households in the "intervention" group and 30 in the "control" group (53.1 and 46.9%, respectively). Among these 64 households, 8 did not respond to the 6-month questionnaire. A total of $N = 28$ families (30.4%) were lost to follow-up. One participant was excluded from study because of relocation during the follow-up period.

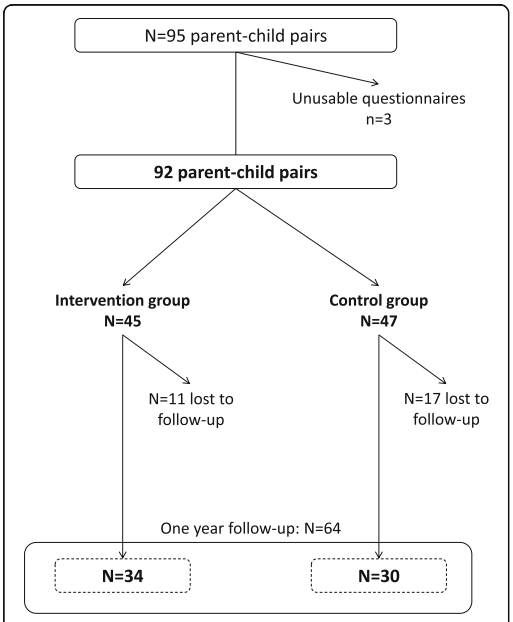


Fig. 2 Flowchart of the FLAM study

Fruit and vegetable consumption

One year after inclusion, the proportion of children considered as low FV consumers in the intervention group was significantly lower than in the control group (29.4 95% CI [14.1–44.7] vs. 66.7 95% CI [49.9–83.5], p value = 0.005). This difference was not significant in adults (61.8 95% CI [45.5–78.1] and 76.7 95% CI [61.6–91.8] respectively in the intervention group and in the control group $p = 0.28$) (Table 2). The effect sizes were estimated at 37.3% for children and 14.9% for adults.

Consumption of FV (i.e. number of servings per day, using median (min-max)) was also compared between the two study groups as a continuous variable, using a Wilcoxon-Mann-Whitney test. One year after inclusion, daily consumptions of FV were significantly higher in the intervention group for both children (4.0 servings (1.4–6.0) compared to 2.2 (0.9–5.0) with p value< 0.001) and adults (3.0 servings (0.5–7.0) compared to 1.9 servings (0.1–5.0) with p value = 0.02) (data not tabulated).

Secondary criteria

Consumption according to the French dietary guidelines Except for FV consumption, food group consumption (categorized from the French Nutritional guidelines) at the end of the trial did not significantly differ according to the allocation group. Children consumption patterns were similar to those of parents, except for the dairy products, for which more than 50% followed the recommendations, while only 7% of parents did (Table 3).

Use of vouchers (intervention group) Out of 3614 vouchers sent to families in the intervention group, 2928 vouchers (81%) were used from the 07th September 2015 to the 31st October 2017. Most of families ($N = 31$ of 34 (91.2%)) reported that vouchers helped them for increasing their FV purchases and consumption. Only 3 households reported they used the vouchers without increasing their FV consumption.

Participation to workshops A total of 30 sessions were proposed from September 2015 to June 2017. About 50 % of families ($N = 49$ among the 95 families initially included and therefore allowed to participate) came to at least one workshop. The participation rate (i.e. the proportion of families who came to at least one workshop within each study group) was slightly higher in the intervention group (56.5%) compared to the control group (46.9%), but not significant ($p = 0.41$, Fisher exact test, data not tabulated). There was no association between workshop attendance and changes in FV consumption in children ($p = 0.79$) neither in adults ($p = 0.58$) (data not tabulated). Children who were small consumers at one year were as well represented (50%) as non-small consumers among children who went at least once to a workshop.

"Intention-to-treat" analysis After multiple imputation, proportions of children consuming less than 3.5 FV per day were 26.6% in the intervention group and 64.2% in the control group. These proportions were 63.4 and 76.6% in adults, respectively. Differences between intervention and control groups resulting from the pooled analysis showed similar p-values as the per-protocol analysis: 0.003 in children and 0.24 in adults. Comparisons between families lost to follow-up and other families showed no significant difference, except for the Epices score (assessing precarious situation), which was higher in families lost to follow-up (64.4 +/− 15.7 vs 54.5 +/− 16.5 for families who remained in the study after one year, $p = 0.01$) (Table 4).

Qualitative analysis

Thirteen women participated to the qualitative survey. Twelve out of 13 were born abroad: North Africa (5), sub-Saharan Africa (4), Moldova (1), Haiti (1) and the Comoros (1). All of them were single, with one or more children (maximum of 4). They received information about the program through: a letter (3), the municipality of St Denis (3), the neighbourhood house (2), a neighbourhood festival (2) or a poster seen in the city (1). All

Table 1 Sociodemographic characteristics of households at inclusion according to the group ($N = 92$)

	Control group $N = 47$		Intervention group $N = 45$		p value*
	N	%	N	%	
Child female gender	27	57.4	24	53.3	0.69
Child age (years) (mean+/-SD)	6.8	±2.4	8.1	±2.2	0.01
Adult female gender	47	100	44	98	0.3
Adult age (years) (mean+/-SD)	39.3	±8.2	39.8	±6.4	0.72
Single parent household	44	93.6	41	91.1	0.65
Parent's place of birth					
France†	18	38.3	12	26.7	0.53
Maghreb	11	23.4	16	35.6	
Sub-Saharan Africa	14	29.8	13	28,9	
Other	4	8.5	4	8.9	
Total number of children in household					
1	14	29.8	12	26.7	0.84
2	18	38.3	16	35.6	
≥ 3	15	31.9	17	37.8	
Household's monthly income (euros) ($N = 91$)					
< 900	13	27.7	16	35.6	0.57
[900–1300[	28	59.6	25	55.6	
> 1300	5	10.6	4	8.9	
Small FV consumers (< 3.5 servings per day)					
Children	31	66.0	28	62.2	0.71
Adults	36	76.6	36	80.0	0.69
Lunch at school	39	86.7	40	88.9	0.75
EPICES Score (mean+/-SD)	54.1	16.1	61.1	16.9	0.05
Proportion of total food budget devoted to FV					
< 30%	28	59.6	22	48.9	0.3
≥ 30%	19	40.4	23	51.1	

Abbreviations: EPICES: Deprivation score ranking from 0 (the less precarious situation) to 100 (the most precarious situation). Precarious situation is defined when EPICES score is upper than 30.17, and great precarious situation when the score is upper than 53.84; FV: fruits and vegetables;SD: Standard Deviation;
*Fisher exact tests were performed for qualitative data and Wilcoxon-Mann-Whitney tests were performed for quantitative data
†Including Metropolitan France and overseas departments
Missing data: Proportion of food budget devoted to FV $N = 5$ (5.4%), other missing data were less than 5%

of the participants reported they used "all" or "almost all" of the vouchers when the interview was performed. Four headings were identified, leading to the following categorization: respondents' dietary habits; the FLAM program process; participants' feelings; and the impact of the FLAM program. This first categorization led us to a typology based on: baseline participants' knowledge on diet (primarily regarding FV that can be found in France, the way they can be prepared and consumed); their knowledge/adherence to PNNS (French Nutrition and Health National Program) guidelines; respondents' dietary practices prior to their participation to the program; the ways they used the vouchers and their dietary habits during and after the program. Three profiles were identified after the categorization:

Participants with poor or no knowledge on FV (health interest, preparation) and who did not participate to workshops (4 participants of 13)

For these participants, the reason for participation was mainly financial: "I don't work, so it was a help"; "It was to have some extra money... the vouchers helped to save money". They used the vouchers for products they already knew and ate (fruit juices, compotes...) and used the saved money to buy other food items (mainly meat, starchy foods, milk, branded sweet products, fast food "reward" for children) and so on:"... *There are things I can't usually buy and that I was able to buy thanks to the saved money: fish, meat. It helps*"; "*The vouchers helped me to save money... From time to time I was able to buy pizza...*"; "*I made a box with the money I was saving and the girls*

Table 2 Frequency of food servings in children at 1 year follow-up according to French dietary guidelines ($N = 64$)

	Total		Intervention group ($n = 34$)		Control group ($n = 30$)		p*
	n	%	n	%	n	%	
Fruits and vegetables (per day)							
< 3.5	30	46.9	10	29.4	20	66.7	0.005
≥ 3.5	34	53.1	24	70.6	10	33.3	
Dairy products (per day)							
< 3	27	42.2	12	35.3	15	50.0	0.31
≥3	37	57.8	22	64.7	15	50.0	
Fatty and salty products (per week)							
< 1	7	10.9	4	11.7	3	10.0	0.51
1 or 2	30	46.9	17	50.0	13	43.3	
> 2	27	42.2	13	38.3	14	46.7	
Sweet products (per week)							
≤1	8	12.5	3	8.8	5	16.7	0.72
[2;5[	5	7.8	2	5.9	3	10.0	
≥5	51	79.7	29	85.3	22	73.3	
Fish and seafood products (per week)							
< 1	28	43.8	14	41.2	14	46.7	0.72
1 or 2	29	45.3	17	50.0	12	40.0	
> 2	7	10.9	3	8.8	4	13.3	
Starchy food (per day)							
< 3	16	25.0	9	26.5	7	23.3	1
=3	2	3.1	1	2.9	1	3.3	
≥ 3	46	71.9	24	70.6	14	73.4	
Meat, fish and eggs (per day)							
< 1	11	17.2	3	8.8	8	26.7	0.15
1 or 2	32	50.0	20	58.8	12	40.0	
> 2	21	3.8	11	32.4	10	33.3	

*Fisher exact test

could use it to buy a sandwich from time to time". Although these women reported increasing their consumption of FV at the time of the program, no change was observed in long-term behaviour (after the program):"I eat the same way I used to do before the program)".

Participants with little or no knowledge about FV (mode of preparation or association between consumption and health) and who participated to the workshops (5 participants of 13)

In this profile, the reasons for participation were both financial and improvement of their knowledge about FV (for instance, learning how to cook vegetables they were not used to). They used vouchers to increase their consumption of FV, mostly by buying new varieties they discovered during the workshops. Participants expressed a satisfaction related to the development of new knowledges/culinary skills: "*We learned a lot of things... I even made a cake with my son... It was really very good*"; "*I learned a lot. They gave a lot of recipes*"; "*The thing I liked the most was the interventions with the dietician, I learned a lot about new vegetables and fruits.*". These women also shifted the budget towards other foods (meat, starchy foods, milk, branded sweet products, fast food "reward" for children) but also towards other products than food (such as housing): "*I was able to put money aside for the apartment*". After the program ended, these participants continued to keep an increased daily FV consumption compared to those they used to have prior to the FLAM program: "*I realized that my daughter liked it... So I continue to buy them*"; "*Now for the snack I give my son a fruit or a compote*".

Table 3 Frequency of food servings in adults at 1 year follow-up according to French nutritional guidelines ($N = 64$)

	Total		Intervention group		Control group		p*
	n	%	n	%	n	%	
Fruits and vegetables (per day)							
< 3,5	44	68.7	21	61.8	23	76.7	0.28
≥ 3,5	20	31.3	13	38.2	7	23.3	
Dairy products (per day)							
< 3	60	93.7	32	94.1	28	93.3	0.17
≥3	4	6.3	2	5.9	2	6.7	
Fatty and salty products (per week)							
< 1	15	23.4	10	29.4	5	16.7	0.64
1 or 2	38	59.4	20	58.8	18	60.0	
> 2	11	17.2	4	11.8	7	23.3	
Sweet products (per week)							
≤1	35	54.7	18	52.9	17	56.7	0.36
[2;5[	16	25.0	10	29.4	6	20.0	
≥5	13	20.3	6	17.7	7	23.3	
Fish and seafood products (per week)							
< 2	39	60.9	22	64.7	17	56.7	0.76
2 or 3	22	34.4	11	32.4	11	36.7	
> 3	3	4.7	1	2.9	2	6.6	
Starchy food (per day)							
< 3	27	42.8	12	35.3	15	51.7	0.31
3	1	1.6	1	2.9	0	0	
≥ 3	3	55.6	21	61.8	14	48.3	
Meat, fish and eggs (per day)							
< 1	17	26.9	10	29.4	7	24.1	0.21
1 or 2	27	42.9	17	50.0	10	34.5	
> 2	19	30.2	7	20.6	12	41.4	

*Fisher's exact test

Participants with a baseline knowledge about FV (i.E. understanding that FV are important for their health and they children's', and knowing the PNNS guidelines) (4 respondents/13).

The reason for participation was financial and for 2 of 4 participants, there was also an interest in contributing to this type of study in order to help society "to make a difference": "*if it can help you, why not...*". Participants of this profile were all from North Africa (4/4), coming from privileged backgrounds (3/4): "*I come from a middle-class family*" and/or had a higher education level (2/4). They were involved in the neighbourhoods' life (community centre, parents' associations...). They reported using the vouchers to buy FV they knew but could not usually purchase for financial reasons (for instance strawberries, raspberries, organic vegetables): "*I was able to buy them [the children] vegetables they like and that I don't usually buy... like red berries*". These women reported a significant increase in FV consumption along the program duration (in both quantitative and qualitative ways). The budget was also shifted towards other food items such as fish, meat and organic products (but not starch, milk, sweet products and fast food). Two women also participated in the workshops, intending to meet the professionals and share with the other participants. After the program ended, they recovered their previous FV consumption (the one they had before the program). Beyond these 3 profiles, all women reported some difficulties in using their vouchers, mostly because sellers were sometimes reluctant to accept them. First, most of the women interviewed (11 of 13) were used to buy their FV at the market, where vouchers were not widely useable. They therefore needed to change their food purchasing habits. In addition, it appeared that cashiers in partner superstores were insufficiently aware of the FLAM vouchers. This led to difficulties at the time of payment (refusal or intervention of the manager) which could result in a feeling of "embarrassment", or "inconvenience" for women: "*The stores should be told that they are obliged to take the vouchers...*"; "*Several times, the cashiers called their superior*". It should be noticed that even if almost all interviewees reported such type of difficulties, women belonging to group iii (see above) seemed less "embarrassed" by these issues, feeling more able to manage the situation: "*When they did not want to take the vouchers, I had the supervisor called*".

Regarding participation in collective workshops with the dietician, one of the main difficulties related to the schedules which did not always match with women's availabilities, in particular those who were working and/or were single: "*The schedules for workshops should be reviewed. I don't have the time to participate*"; "*I wasn't working at the time, that's why I was able to participate. Today, I could not*".

Discussion

This study showed a significant increase in FV consumption in children from disadvantaged families with a one-year allowance of FV vouchers compared to a control situation. No significant difference was observed in adults. Consumption of other food groups was not modified according to the study group.

Our results though being modest, remain encouraging and are in line with previous studies performed using similar interventions. An English study compared three adult groups, a "control" group ($N = 64$), a "nutritional advice on fruit and fruit juice" group ($N = 63$) and a "coupons for fruit or fruit juice" group ($N = 63$). Results showed that only the group receiving vouchers significantly increased fruit and fruit juice consumption compared to other groups [35]. In Dunedin, New Zealand, a randomized study of 151 volunteers, ($N = 81$ in the intervention group), showed a

Table 4 Comparison of the main characteristics (at inclusion) between families lost to follow-up and those maintained in the study after one year

	Families followed over one year *N* = 64		Families lost to follow-up *N* = 28		
	N	%	N	%	*p**
Parental age (mean ± std)	39.6	±7.3	39.5	±7.6	0.97
Child's age (mean ± std)	7.4	±2.5	7.6	±2.1	0.91
Country of birth					
France	21	32.8	9	32.1	0.95
Other	43	67.2	19	67.9	
Marital status					
Single	58	90.6	27	96.4	0.67
Cohabiting	6	9.4	1	3.6	
Education level					
Primary school	17	26.6	12	42.9	0.35
Secondary school	25	39.1	10	35.7	
College	20	31.2	5	17.9	
Other	2	3.1	1	3.6	
Occupational status					
Unemployed	45	70.3	21	75	0.64
Working	19	29.7	7	25	
Income level					
900 € per month	17	27.0	5	17.9	0.06
900–1300 € per month	24	38.1	18	64.3	
> 1300 € per month	22	34.9	5	17.9	
Epices score (mean ± std)	54.5	±16.5	64.4	±15.7	0.01
Perception of the financial situation					
« It's ok »	2	3.1	0	0	0.56
« I need to be very careful »	24	37.5	8	28.6	
« It's difficult »	23	35.9	10	35.7	
« I can't make it without debts »	15	23.4	10	35.7	
Food insecurity					
Secure	23	35.9	6	22.2	0.43
Food insecurity without hunger	16	25	8	29.6	
Food insecurity with hunger	25	39.1	13	48.1	
Have used food aid over the last 12 months					
Yes	16	25.8	6	21.4	0.65
No	46	74.2	22	78.6	
Number of child in the household					
1	14	21.9	8	28.6	0.80
2	17	26.6	7	25	
≥ 3	33	54.6	13	46.4	

*Fisher exact tests for all variables except for parental age and Epices score: Student test and child's age: Wilcoxon-Mann-Whitney test; Abbreviations: std. standard deviation; € euros; Missing data: Epices score: *n* = 5 (5,4%);

significant increase in overall food expenditure when coupons were distributed. However, the vouchers were not specifically targeting FV, but healthy foods items [69]. In the USA, studies in the national WIC program showed significant positive impacts of vouchers on FV consumption, especially when strengthened by nutritional education [34, 36, 38, 39]. In France, a randomized study on the effect of FV vouchers on consumption among adults was performed in the same area as FLAM study in 2008 [56]. Vouchers did not show significant positive effects on the mean consumption of FV after 6 months; but they significantly decreased the proportion of very small FV consumers (i.e. < 1 servings a day) [56]. Due to important attrition rates, results at 9 and 12 months attrition rates (respectively at 55.3 and 84.8%) were not available.

Non-randomized intervention studies were conducted in England, in the context of the Healthy Start program, in which vouchers were distributed to pregnant women and up to 4 years of age of the child. A total of 113 volunteers reported during the focus group that they increased quantitatively and qualitatively their FV consumption through coupons [70]. A second study, conducted over a 5-month period ($N = 621$), and using FV prescription by medical professionals did not show any significant effect on consumption, though the knowledge of the slogan "Five-a-day" was increased in the population [71]. More generally, a review performed in 2012 on the effectiveness of subsidies in promoting healthy food purchases and consumption concluded that these types of interventions tended to be effective in modifying dietary behavior [41].

Overall, these results tend to support the fact that vouchers alone may not be sufficient to increase consumption, and that the addition of nutrition education is suitable [72]. On the other hand, Darmon and colleagues have shown that a nutrition education appears inefficient, if not supported by a financially affordable supply of healthy food [73]. These findings are in line with our qualitative survey, showing that women with a baseline poor knowledge about FV who participated in the workshops durably modified their dietary habits. Furthermore, a financial support for the entire household is relevant (instead of children only), since parents are primary responsible for the food choices of the entire household, they also act as a model for their children [71]. Our results were consistent with this assumption since the assessment of the adherence to the PNNS dietary guidelines showed that children's dietary profiles were overall similar to their parents' (Table 2) [71, 74]. Furthermore, several works have highlighted the close interrelationship between FV consumption in parents and children, in both directions [71]. An evaluation study of the "5 a day" program in Los Angeles showed that when a mother increased her daily FV consumption, it had a positive impact on the consumption of entire household [37].

Surprisingly, no significant effect of the intervention on FV consumption has been shown in parents. However, the considerable use of vouchers suggested that the FV affordability in the households was increased. We assume that parents prioritized their children consumption, giving them the most of purchased FV, before raising their own consumption. A possible explanation for this might be that the number of vouchers sent did not always match with the size of the household (maximum 8 vouchers per month for households with 4 people or more).

A large majority of children (88%) in our study population had lunch at school canteens, in which the nutritional quality of foods is regulated in France [75–77]. The school catering of Saint-Denis showed a good compliance to these recommendations [78]. This may partly explain the significantly higher FV consumption (Exact Fischer test $p = 0.001$, data not shown) in children compared to adults at baseline. However, though school canteens appeared to partly increase children's FV consumption, the amount provided did not appear to compensate for an overall low consumption (compared to the general population).

Given the results on our primary outcome after 1 year follow-up (29.4 and 66.7% of low FV consumers in the intervention and control group respectively), and the number of children within each group ($n = 30$ in the intervention group and $n = 34$ in the control group), the effect size was therefore estimated at 37.3% and the power of the study at 31.9% [79]. According to Cohens' thresholds regarding effect sizes (0.20 is small and 0.50 is medium), the effect sizes of the intervention can be considered moderate in children (0.37), and small (0.15) in adults [79].This could partly explain why no significant result was seen in adults, despite a lower proportion of small FV consumers in the intervention group (61.8%) compared to the control group (76.7%) after one year follow-up (Table 3). On the other hand, the results observed in children are quite encouraging for this kind of intervention. Compared to the study of Bihan and colleagues, our effect size in adults was lower (respectively 20.3% vs 14.9%). Regarding the daily consumption of FV, Herman and colleagues found an effect size of + 3.0 servings per day between households from voucher and control groups, while this difference was at estimated + 1.8 servings in children and + 1.1 servings in adults in our study. Burr et al. showed that the purchase of healthier food increased by 6% during the intervention.

The attrition rate of 30.4% is much lower than those found in a similar study previously performed by Bihan and colleagues in the same area [56]. Moreover, it is in line with previous interventional researches performed among similar populations. Katz and colleagues performed in2001 an interventional study among low-income mothers with an

attrition rate of 41% after one year duration [80]. Nicholson and colleagues described in 2011 several retention strategies they implemented to improve retention rates in their interventional research in a low-income urban population. Attrition rates were 25% et 36% at 6 and 12 months respectively [81]. Recruitment barriers have been explored through a qualitative analysis [82]. Briefly, the main reasons reported by the individuals who refused to participate in the study were a lack of time, mistrust towards researchers and people coming from outside the neighborhood, and trouble with communicating with the interviewers.

Our study had some limitations. First, we used a food frequency questionnaire to assess food consumptions instead of a 24-h dietary recall which is usually the gold-standard for dietary assessment. This could have led respondents to misestimating some food consumptions (in particular FV), mostly due to a memorization bias. Plus, this type of assessment does not allow assessing the portion sizes [83]. Moreover, due the young age of their child or its inability to respond to the questionnaire directly, some parents had to answer instead of their child ($N = 14$) which may have led to less reliable information. Besides, the frequency dietary questionnaire we relied on has been specifically designed to be administered to disadvantaged groups, and was previously used in the French ABENA study performed among food aid users [84, 85].

Another limitation pertains to the limited number of vouchers per household. Indeed, 34.8% of households included had at least three children. Thus, vouchers were not fulfilling the equivalent of one portion of FV a day for each person in these households. Sensitivity analyses in this group ($N = 14$) showed that there was no significant increase in FV consumption in these families. However, caution is needed when interpreting this result given the very low number of participants in this sub-group. We could not totally exclude a contamination, i.e. a transfer of a part of FV vouchers towards the families of the control group. Nevertheless, families were included and followed separately and few have indicated knowing each other. A contamination seems therefore unlikely. Finally, results showed that families lost to follow-up were more precarious than the others (Table 4). This finding is in line with the literature showing that daily life difficulties in such populations make them harder to reach and follow in trials [86]. We therefore explored the intervention effect by controlling the precariousness level of the families. In children from high level precarious families, difference in proportion of low FV consumers between the intervention and control group was lower than in other families, and was no longer significant ($p = 0.16$, data not tabulated). This should be kept in mind before extending the measure, in order not to worsen social inequalities, trying to reduce them.

The major strengths of this study were the randomized design of the intervention and the use of face to face interviews to collect the data. Moreover, the percentage of participants lost to follow - up at one year was less (30.4%) than expected, given the targeted population [56]. This could partly be due to regular solicitations of participants through follow-up questionnaire and workshops. The one-year duration of the FLAM study was another strength, a short duration being an usual limitation of such studies. It overcame the novelty effect of the vouchers and allowed them to be incorporated in usual purchase habits. Finally, the intention-to-treat analysis showed similar results, supporting the hypothesis of an efficiency of the intervention.

Finally, given the results of this interventional research, it is likely to consider its replication, or even its implementation at the national level (in the line with previous programs that were developed in the US or in the United Kingdom). However, maintaining this program in its current form in the long-term state seems difficult. Indeed, it would require significant human resources to handle nutritional education on such a large scale. Though, an adaptation of the financial incentives through a FV allowance for instance would be interesting to explore.

Conclusion

The findings of this study, in line with similar researches conducted in other countries lead to two main conclusions: 1) vouchers for fruits and vegetables have been widely used by households from the intervention group and 2) children from the intervention group reported an increased FV consumption after one year follow-up. There is a strong scientific knowledge about the association between FV consumption and health and the social inequalities regarding their consumption in France. This study could therefore be a basis for the implementation of a wider public health policy planning for instance to allocate an amount dedicated to FV towards disadvantaged families.

Abbreviations

95% CI: 95% Confidence Interval; CNIL: National Commission of Data Processing and Liberties; FAO: Food and Agriculture Organisation of the United Nations; FV: Fruits and Vegetables; INSEE: French National Statistical Institute; INSERM: National Institute of Health and Medical Research; PNNS: French National Nutrition and Health Program; SNAP: Supplemental Nutrition Assistance Program; WHO: World Health Organization; WIC: Women Infant Children

Acknowledgements

The authors thank Claudia Chahine and Cynthia Perlin dietitians for their important help on this work and for conducting the workshops throughout the study. We thank all FLAM investigators: Laëtitia Defoi, Anita Houeto, Anouchka Kponou, Lysa Tagherset and Marion Genest. We thank Paul Flanzy, Younès Essedik (computer scientists), Julien Allègre and Frédéric Coffinières (data-managers).

The authors also thank the *Maison de la Santé* of Saint-Denis and its former director Marjorie Painsecq, the municipal health centres of the city of Saint-Denis (CMS du Cygne, CMS Henri Barbusse, CMS des Moulins) for their hospitality and help, Saint-Denis neighborhood houses (Pierre Sémard, Romain Rolland, Floréal), and all the associations that were involved in the study: APIJ association, *La maison des parents*, the ludothèque Allende and the ASAFI association. Finally, the authors thank the members of the steering committee: Dr. Michel Chauliac (Direction Générale de la Santé), Samira Guedichi-Beaudouin (Mairie de Saint-Denis), Benjamin Cavalli (Programme MALIN).

Funding
This work was supported by the French Ministry of Health; Santé Publique France; APRIFEL; Région Ile-De France and ARS Ile-de-France. The funders had no role the design, analysis or writing of this article.

Availability of data and materials
The datasets generated and/or analysed during the current study are not publicly available due the agreement of strict confidentiality ensured to the volunteers when the data were collected, but are available from the corresponding author on reasonable request.

Authors' contributions
CB participated to the recruitment strategy and data collection, coordinated the conduction of the study in the field, supervised the analyses and wrote the manuscript. AMar performed the qualitative survey, wrote the qualitative section of the manuscript and critically revised the paper for important intellectual content. SP analysed the data and critically revised the manuscript for important intellectual content. JG elaborated the recruitment strategy, participated to the data collection and critically revised the paper for important intellectual content. PD helped in the recruitment and data collection, and critically revised the paper for important intellectual content. PL was involved in the conception of the study, the elaboration of the protocol, and critically revised the paper for important intellectual content. SH participated to the conception of the study and critically revised the paper for important intellectual content. PLM was involved in the conception and decisions on methodology throughout the study and critically revised the paper for important intellectual content. AMau designed and supervised the qualitative survey and critically revised the manuscript for important intellectual content. CJ designed research, supervised the overall study and had primary responsibility for final content. All authors have read and approved the manuscript.

Ethics approval and consent to participate
This study was conducted according to the guidelines laid down in the Declaration of Helsinki and all procedures involving human subjects were approved by the Ethics Review Committee of the National Institute of Health and Medical Research (*Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale*) (Inserm) IRB00003888 under the number 15–247. Written informed consent was obtained from all subjects. The declaration to the National Commission of Data Processing and Liberties (*Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés*) (CNIL) of February 26 2015 was made under number 1838429v0.

Consent for publication
Not applicable

Competing interests
The authors declare that they have no competing interests.

Publisher's Note
Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

Author details
[1]Equipe de Recherche en Epidémiologie Nutritionnelle (EREN), Université Paris 13, INSERM U1153, Inra U1125, Cnam, Centre de Recherche en Epidémiologie et Biostatistiques (CRESS) Sorbonne Paris Cité, Bâtiment SMBH - 74 rue Marcel Cachin, F-93017 Bobigny cedex, France. [2]Département de Santé Publique, Hôpital Avicenne (APHP), 125 rue de Stalingrad, F-93000 Bobigny, France. [3]Laboratoire Educations et Pratiques en Santé (LEPS) EA3412, Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité, Campus Condorcet, 74 rue Marcel Cachin, F-93017 Bobigny cedex, France. [4]Maison de la Santé de Saint-Denis, 6 rue des Boucheries, F-93200 Saint-Denis, France.

Received: 7 February 2018 Accepted: 26 July 2018
Published online: 28 August 2018

References

1. Dauchet L, Amouyel P, Hercberg S, Dallongeville J. Fruit and vegetable consumption and risk of coronary heart disease: a meta-analysis of cohort studies. J Nutr. 2006;136:2588–93.
2. Hercberg S. Le Programme National Nutrition Santé (PNNS) : un vrai programme de santé publique. Cah Nutr Diététique. 2011;46(Supplément): S5–10.
3. WHO | Promoting fruit and vegetable consumption around the world. WHO. http://www.who.int/dietphysicalactivity/fruit/en/. Accessed 10 Apr 2017.
4. Wang X, Ouyang Y, Liu J, Zhu M, Zhao G, Bao W, et al. Fruit and vegetable consumption and mortality from all causes, cardiovascular disease, and cancer: systematic review and dose-response meta-analysis of prospective cohort studies. BMJ. 2014;349 jul29 3:g4490–g4490.
5. Gan Y, Tong X, Li L, Cao S, Yin X, Gao C, et al. Consumption of fruit and vegetable and risk of coronary heart disease: a meta-analysis of prospective cohort studies. Int J Cardiol. 2015;183:129–37.
6. Latino-Martel P, Cottet V, Druesne-Pecollo N, Pierre FHF, Touillaud M, Touvier M, et al. Alcoholic beverages, obesity, physical activity and other nutritional factors, and cancer risk: a review of the evidence. Crit Rev Oncol Hematol. 2016;99:308–23.
7. Miller V, Mente A, Dehghan M, Rangarajan S, Zhang X, Swaminathan S, et al. Fruit, vegetable, and legume intake, and cardiovascular disease and deaths in 18 countries (PURE): a prospective cohort study. Lancet. 2017;390:2037–49.
8. FAO/WHO Workshop on Fruit and Vegetables for Health. Fruit and vegetables for health report of a joint FAO/WHO workshop, 2004, Kobe, Japan. Geneva: WHO; 2005.
9. FAO/OMS. Fruits Et Légumes Pour La Santé Rapport De L'atelier Conjoint Fao/Oms. Food & Agriculture Org; 2014.
10. Hercberg S, Chat-Yung S, Chauliac M. The French National Nutrition and health program: 2001-2006-2010. Int J Public Health. 2008;53:68–77.
11. Dibsdall L, Lambert N, Bobbin R, Frewer L. Low-income consumers' attitudes and behaviour towards access, availability and motivation to eat fruit and vegetables. Public Health Nutr. 2003;6 https://doi.org/10.1079/PHN2002412.
12. Rose D, Richards R. Food store access and household fruit and vegetable use among participants in the US food stamp program. Public Health Nutr. 2004;7:1081–8.
13. Vereecken CA, Inchley J, Subramanian SV, Hublet A, Maes L. The relative influence of individual and contextual socio-economic status on consumption of fruit and soft drinks among adolescents in Europe. Eur J Pub Health. 2005;15:224–32.
14. Deschamps V, Bellin-Lestienne C, Noukpoapé A, Darmon N, Castetbon K. Facteurs associés aux consommations alimentaires des bénéficiaires de l'aide alimentaire: Etude ABENA. Cah Nutr Diététique. 2007;42:191–8.
15. Giskes K, Avendaño M, Brug J, Kunst AE. A systematic review of studies on socioeconomic inequalities in dietary intakes associated with weight gain and overweight/obesity conducted among European adults. Obes Rev. 2010;11:413–29.
16. Andreyeva T, Long MW, Brownell KD. The impact of food prices on consumption: a systematic review of research on the price elasticity of demand for food. Am J Public Health. 2010;100:216–22.
17. Pilgrim A, Barker M, Jackson A, Ntani G, Crozier S, Inskip H, et al. Does living in a food insecure household impact on the diets and body composition of young children? Findings from the Southampton Women's Survey J Epidemiol Community Health. 2012;66:e6.
18. Darmon N, Carlin G. Alimentation et inégalités sociales de santé en France. Httpwwwem-Premiumcomdatarevues00079960v48i5S0007996013000928. 2013;48:233–9.
19. Di Noia J, Byrd-Bredbenner C. Determinants of fruit and vegetable intake in low-income children and adolescents. Nutr Rev. 2014;72:575–90.
20. Irala-Estévez JD, Groth M, Johansson L, Oltersdorf U, Prättälä R, Martínez-González MA. A systematic review of socio-economic differences in food habits in Europe: consumption of fruit and vegetables. Eur J Clin Nutr. 2000; 54:1601080.

21. Stables GJ, Subar AF, Patterson BH, Dodd K, Heimendinger J, MAS v D, et al. Changes in vegetable and fruit consumption and awareness among US adults: results of the 1991 and 1997 5 a day for better health program surveys. J Am Diet Assoc. 2002;102:809–17.
22. Leather S, Dowler E. Intake of micronutrients in Britain's poorest fifth has declined. BMJ. 1997;314:1412.
23. Giskes K, Turrell G, Patterson C, Newman B. Socio-economic differences in fruit and vegetable consumption among Australian adolescents and adults. Public Health Nutr. 2002;5:663–9.
24. Castetbon K, Lafay L, Volatier J-L, Escalon H, Delamaire C, Chauliac M, et al. Le Programme National Nutrition Santé (PNNS) : bilan des études et résultats observés. Cah Nutr Diététique. 2011;46 Supplément:S11–25.
25. Castetbon K, Hercberg S. Etude Nationale Nutrition Santé ENNS 2006, Premiers résultats. http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/074000748.pdf. Accessed 16 Mar 2017.
26. Grange D, Castetbon K, Guibert G, Vernay M, Escalon H, Delannoy A, et al. Alimentation et état nutritionnel des bénéficiaires de l'aide alimentaire. 2013. http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/26_03_13_Rap_Abena_2011_2012_Web.pdf. Accessed 2 Mar 2017.
27. ANSES. Disparités socioéconomiques et alimentation chez les enfants-Résultats d l'étude INCA 2. Maison-Alfort: ANSES; 2012. https://www.anses.fr/fr/system/files/NUT2012sa0085Ra.pdf. Accessed 20 Sep 2017
28. Lien N, Lytle LA, Klepp KI. Stability in consumption of fruit, vegetables, and sugary foods in a cohort from age 14 to age 21. Prev Med. 2001;33:217–26.
29. Mikkilä V, Räsänen L, Raitakari OT, Pietinen P, Viikari J. Consistent dietary patterns identified from childhood to adulthood: the cardiovascular risk in young Finns study. Br J Nutr. 2005;93:923.
30. te Velde SJ, Twisk JWR, Brug J. Tracking of fruit and vegetable consumption from adolescence into adulthood and its longitudinal association with overweight. Br J Nutr. 2007;98:431–8.
31. Ambrosini GL, Emmett PM, Northstone K, Jebb SA. Tracking a dietary pattern associated with increased adiposity in childhood and adolescence. Obesity. 2014;22:458–65.
32. Choi SE, Seligman H, Basu S. Cost effectiveness of subsidizing fruit and vegetable purchases through the supplemental nutrition assistance program. Am J Prev Med. 2017; https://doi.org/10.1016/j.amepre.2016.12.013.
33. Mensah G, Gerberding JL. 5 a day program. Centers for Disease Control and Prevention. http://toolbox1.s3.amazonaws.com/site_0327/RegionIX_5aday_worksR110113.pdf. Accessed 1 Mar 2017
34. Herman DR, Harrison GG, Afifi AA, Jenks E. Effect of a targeted subsidy on intake of fruits and vegetables among low-income women in the special supplemental nutrition program for women, infants, and children. Am J Public Health. 2008;98:98–105.
35. Burr M, Trembeth J, Jones K, Geen J, Lynch L, Roberts Z. The effects of dietary advice and vouchers on the intake of fruit and fruit juice by pregnant women in a deprived area: a controlled trial. Public Health Nutr. 2007;10:559–65.
36. Payne GH, Wethington H, Olsho L, Jernigan J, Farris R, Klein WD. Implementing a Farmer's market incentive program: perspectives on the new York City health bucks program. Prev Chronic Dis. 2013;10:1–9.
37. Herman DR, Harrison GG, Jenks E. Choices made by low-income women provided with an economic supplement for fresh fruit and vegetable purchase. J Am Diet Assoc. 2006;106:740–4.
38. Anderson JV, Bybee DI, Brown RM, McLean DF, Garcia E, Breer ML, et al. 5 a day fruit and vegetable intervention improves consumption in a low income population. J Am Diet Assoc. 2001;101:195–202.
39. Havas S, Damron D, Treiman K, Anliker J, Langenberg P, Hammad TA, et al. The Maryland WIC 5 a day promotion program pilot study: rationale, results, and lessons learned. J Nutr Educ. 1997;29:343–50.
40. Gorham G, Dulin-Keita A, Risica PM, Mello J, Papandonatos G, Nunn A, et al. Effectiveness of fresh to you, a discount fresh fruit and vegetable market in low-income neighborhoods, on Children's fruit and vegetable consumption, Rhode Island, 2010–2011. Prev Chronic Dis. 2015;12 https://doi.org/10.5888/pcd12.140583.
41. An R. Effectiveness of subsidies in promoting healthy food purchases and consumption: a review of field experiments. Public Health Nutr. 2013;16:1215–28.
42. Jensen JD, Hartmann H, de Mul A, Schuit A, Brug J. Economic incentives and nutritional behavior of children in the school setting: a systematic review. Nutr Rev. 2011;69:660–74.
43. Magnusson MB, Sjöberg A, Kjellgren KI, Lissner L. Childhood obesity and prevention in different socio-economic contexts. Prev Med. 2011;53:402–7.
44. Cook LT, O'Reilly GA, DeRosa CJ, Rohrbach LA, Spruijt-Metz D. Association between home availability and vegetable consumption in youth: a review. Public Health Nutr. 2015;18:640–8.
45. INRA. Les fruits et légumes dans l'alimentation. Enjeux et déterminants de la consommation. Expertise scientifique collective. Synthèse du rapport d'expertise réalisé par l'INRA à la demande du ministère de l'Alimentation de l'Agriculture et de la pêche. Paris: INRA; 2007.
46. Féron V, Vincelet C, Grange D, Saunal A, Champetier A, Dalbarade M, et al. fiche1.1 le contexte géographique et économique. Rapport ORS-Ile de France. ors-idf.org. 2016. http://www.ors-idf.org/dmdocuments/Tabord93MaJ2014_janv2015/Fiche_1-1_WEB.pdf. Accessed 11 Apr 2017.
47. Dossier complet–Commune de Saint-Denis (93066) | Insee. 2016. https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=COM-93066#tableau-REV_G1. Accessed 29 May 2017.
48. Auzet L, Février M. Lapinte A. Insee Prem: Niveaux de vie et pauvreté en France; 2007.
49. Revenu disponible correspondant au seuil de pauvreté selon le type de ménage en 2014 | Insee. https://www.insee.fr/fr/statistiques/2412229. Accessed 29 May 2017.
50. Féron V, Vincelet C, Grange D, Saunal A, Champetier A, Dalbarade M, et al. fiche1.2 la population. Rapport ORS-Ile de France. ORS-IDF.org. 2016. http://www.ors-idf.org/dmdocuments/Tabord93MaJ2014_janv2015/Fiche_1-2_WEB.pdf. Accessed 10 Apr 2017.
51. Drieux S, Martinez C, Azaroili N, Demonchy V. Familles monoparentales franciliennes: les femmes toujours en première ligne face aux difficultés. INSEE Anal Ile--Fr. 2016;
52. Santé Publique France. Prévalence et incidence du diabète 2013. Données épidémiologiques. santepubliquefrance.fr. 2016. http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Diabete/Donnees-epidemiologiques/Prevalence-et-incidence-du-diabete. Accessed 12 Apr 2017.
53. Ginioux C, Grousset J, Mestari S, Ruiz FMM. Prévalence de l'obésité chez l'enfant et l'adolescent scolarisés en Seine Saint-Denis - Cairn.info. 2006. 2006;18:389–400.
54. Houdré C, Ponceau J, Zergat Bonnin M. Les niveaux de vie en 2012 | Insee. https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281348. Accessed 14 Mar 2017.
55. Familles Rurales. Observatoire des prix "Fruits et légumes". Eté 2014. Présentation, résultats et analyse. Dossier de presse. Paris: Fédération nationale; 2014.
56. Bihan H, Mejean C, Castetbon K, Faure H, Ducros V, Sedeaud A, et al. Impact of fruit and vegetable vouchers and dietary advice on fruit and vegetable intake in a low-income population. Eur J Clin Nutr. 2012;66:369–75.
57. Rubin DB. Inference and missing data. Biometrika. 1976;63:581–92.
58. Rubin DB. Multiple imputation after 18+ years. J Am Stat Assoc. 1996;91:473–89.
59. Lavori PW, Dawson R, Shera D. A multiple imputation strategy for clinical trials with truncation of patient data. Stat Med. 1995;14:1913–25.
60. Yuan YC. Multiple Imputation for Missing Data : Concepts and New Development (Version 9.0). 2014;1-13.
61. Schafer JL, Olsen MK. Multiple imputation for multivariate missing-data problems: a data analyst's perspective. Multivar Behav Res. 1998;33:545–71.
62. Graham JW, Olchowski AE, Gilreath TD. How many imputations are really needed? Some practical clarifications of multiple imputation theory. Prev Sci Off J Soc Prev Res. 2007;8:206–13.
63. Analytics, Business Intelligence and Data Management. https://www.sas.com/en_us/home.html. Accessed 4 Sep 2017.
64. Faul F, Erdfelder E, Lang A-G, Buchner A. G*power 3: a flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. Behav Res Methods. 2007;39:175–91.
65. Bardin L. L'analyse de contenu. Paris: Presses Universitaires Françaises; 1977.
66. Muchielli R. L'analyse de contenu des documents et des communications. Esf. 2006;
67. Barthes R. Introduction à l'analyse structurale des récits. Communications. 1966;8:1–27.
68. Paillé P, Muchielli R. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Malakoff: Armand Colin; 2003.
69. Smith C, Parnell WR, Brown RC, Gray AR. Providing additional money to food-insecure households and its effect on food expenditure: a randomized controlled trial. Public Health Nutr. 2013;16:1507–15.
70. McFadden A, Green JM, Williams V, McLeish J, McCormick F, Fox-Rushby J, et al. Can food vouchers improve nutrition and reduce health inequalities in

low-income mothers and young children: a multi-method evaluation of the experiences of beneficiaries and practitioners of the healthy start programme in England. BMC Public Health. 2014;14:148.
71. Basdevant A, Bouillot J-L, Clément K, Oppert J-M, Tounian P. Médecine et chirurgie de l'obésité. Lavoisier: Lavoisier; 2011.
72. Rebnes G. La lettre scientifique de l'IFAVA (International Fruit and Vegetable Alliance). J Pédiatrie Puériculture. 2007;20:356–8.
73. Darmon N, Ferguson EL, Briend A. A cost constraint alone has adverse effects on food selection and nutrient density: an analysis of human diets by linear programming. J Nutr. 2017;132:3764–71.
74. Boucher B. L'apprentissage harmonieux de l'alimentation chez l'enfant. J Pédiatrie Puériculture. 2008;21:334–8.
75. Lemaire B, Longuet G, Guéant C, Baroin F, Bertrand X, Chatel L, et al. Arrêté du 30 septembre 2011 relatif à la qualité nutritionnelle des repas servis dans le cadre de la restauration scolaire.
76. Cantines scolaires | Ville de Saint-Denis. http://ville-saint-denis.fr/cantines-scolaires. Accessed 6 Jul 2017.
77. Recommandation nutrition - Groupe d'étude des marchés de restauration collective et nutrition (GEM-RCN). Le portail des ministères économiques et financiers. https://www.economie.gouv.fr/daj/recommandation-nutrition. Accessed 26 Sep 2017.
78. Etude sur l'équilibre nutritionnel dans les restaurants scolaires de 606 communes et établissements scolaires de France. UFC-Que Choisir. 2013. http://image.quechoisir.org/var/ezflow_site/storage/original/application/ad774738f229fff1e87d1ded3ca465b0.pdf. Accessed 12 Jul 2017.
79. Cohen J. Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences (2nd Edition). 2nd edition. Routledge; 1988.
80. Katz KS, El-Mohandes A, Johnson DM, Jarrett M, Rose A, Cober M. Retention of low income mothers in a parenting intervention study. J Community Health. 2001;26:203–18.
81. Nicholson L, Schwirian PM, Klein EG, Skybo T, Murray-Johnson L, Eneli I, et al. Recruitment and retention strategies in longitudinal clinical studies with low-income populations. Contemp Clin Trials. 2011;32:353.
82. Buscail C, Gendreau J, Painsecq M, Daval P, Latino-Martel P, Lombrail P, et al. Recrutement des familles dans le projet "Fruits et légumes à la Maison" (FLAM), une recherche interventionnelle à Saint-Denis. Montpellier. 2016:45. https://www.lesjfn.fr/medias/content/files/Programme_final_JFN2016.pdf. Accessed 11 Jul 2018
83. Feskanich D, Rimm EB, Giovannucci EL, Colditz GA, Stampfer MJ, Litin LB, et al. Reproducibility and validity of food intake measurements from a semiquantitative food frequency questionnaire. J Am Diet Assoc. 1993;93:790–6.
84. Bellin-Lestienne C, Deschamps V, Noukpoapé A, Darmon N, Hercberg S, Castetbon K. Food consumption and position of food aid among participants of the ABENA study, 2004-2005. Bull Epidémiologique Hebd. 2006;79–81.
85. Méjean C, Deschamps V, Bellin-Lestienne C, Oleko A, Darmon N, Serge H, et al. Associations of socioeconomic factors with inadequate dietary intake in food aid users in France (The ABENA study 2004–2005). Eur J Clin Nutr. 2010;64:ejcn2009153.
86. Bonevski B, Randell M, Paul C, Chapman K, Twyman L, Bryant J, et al. Reaching the hard-to-reach: a systematic review of strategies for improving health and medical research with socially disadvantaged groups. BMC Med Res Methodol. 2014;14:42.

Ready to submit your research? Choose BMC and benefit from:

- fast, convenient online submission
- thorough peer review by experienced researchers in your field
- rapid publication on acceptance
- support for research data, including large and complex data types
- gold Open Access which fosters wider collaboration and increased citations
- maximum visibility for your research: over 100M website views per year

At BMC, research is always in progress.

Learn more biomedcentral.com/submissions

BMC

Annexe 3 :

Approbation éthique par le Comité d'Evaluation Ethique de l'Inserm (CEEI)
avis n°18-459

CEEI / IRB
Comité d'Evaluation Ethique
de l'Inserm

IRB00003888

Inserm

La science pour la santé
From science to health

CEEI / IRB
Comité d'Evaluation Ethique de l'Inserm

Dossier suivi par : Christine Dosquet
ceei@inserm.fr

Nos réf: CD/VB 18-017

Pr Rémi Gagnayre
UFR SMBH Léonard de Vinci
74 rue Marcel Cachin
93017 Bobigny Cedex

Madame Aurore Margat
Laboratoire Éducations et Pratiques de Santé
EA 3412 – Université Paris 13 – Sorbonne Paris Cité

Paris, le 20 février 2018

Pour faire valoir à qui de droit
Avis n°18-459

Madame, Monsieur,

Le Comité d'Evaluation Ethique de l'Inserm, *Institutional Review Board* de l'Inserm (IRB00003888, IORG0003254, FWA00005831) a donné un avis favorable pour votre projet intitulé :

"Adaptation des programmes d'éducation thérapeutique aux besoins spécifiques des personnes en situation d'illettrisme - HELP".

Le CEEI rappelle que l'investigateur s'engage à respecter le protocole déposé et à suivre ses recommandations.

Avec mes salutations distinguées,

Christine DOSQUET
Présidente du CEEI/IRB

Annexe 4 :

Formulaires d'information et de consentement

Formulaire d'information et de consentement

Titre du projet : : **HeLp** (**H**ealth – **E**ducation – **L**iteracy – **P**atient)

Aurore Margat
Sous la Direction du Pr Rémi Gagnayre
Laboratoire Éducations et Pratiques de Santé
EA 3412 – Université Paris 13 – Sorbonne Paris Cité

Nous sollicitons par la présente votre participation à la recherche en titre, qui a pour objectif de **concevoir un modèle d'intervention méthodologique visant à adapter les programmes d'éducation thérapeutique aux besoins spécifiques des personnes en situation d'illettrisme**.

Votre participation à ce projet de recherche consiste en **un entretien individuel (et si vous le désirez, dans un second temps, en un entretien collectif) visant à identifier et catégoriser les méthodes, les techniques et les outils utilisés dans le champ de l'illettrisme.**

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. C'est-à-dire qu'il ne sera possible à quiconque de pouvoir les relier à votre identité. Les résultats de la recherche ne permettront pas d'identifier les participants. Les résultats seront diffusés dans le cadre des travaux de recherché de Madame Aurore Margat (articles, communications orales et/ou affichés).

Les données recueillies seront conservées sous clé et la seule personne qui y aura accès est Aurore Margat. Elles seront détruites à la fin de ce travail de recherché (au bout d'un an) et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, et de vous retirer en tout temps sans préjudice. Les risques associés à votre participation sont minimaux et le chercheur s'engage à mettre en œuvre les moyens nécessaires pour les réduire ou les pallier. Le seul inconvénient est le temps passé à participer au projet. La contribution à l'avancement des connaissances au sujet sont les bénéfices directs anticipés. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, communiquez avec Aurore Margat (aurore.margat@univ-paris13.fr).

Votre participation à l'entretien atteste que vous avez clairement compris les renseignements concernant votre participation au projet de recherche et indique que vous acceptez d'y participer. Elle ne signifie pas que vous acceptez d'aliéner vos droits et de libérer les chercheurs ou les responsables de leurs responsabilités juridiques ou professionnelles. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps de l'étude sans préjudice. Votre participation devant être aussi éclairée que votre décision initiale de participer au projet, vous devez en connaître tous les tenants et aboutissants au cours du déroulement de la recherche. En conséquence, vous ne devrez jamais hésiter à demander des éclaircissements ou de nouveaux renseignements au cours du projet.

Ce projet a reçu un avis favorable du CEEI/IRB de l'Inserm (IRB00003888) le XXX.

Nom du chercheur :

Aurore Margat (sous la direction du Professeur Rémi Gaganyre)

aurore.margat@univ-paris13.fr

Formulaire d'information et de consentement

Titre du projet : : **HeLp** (**H**ealth – **E**ducation – **L**iteracy – **P**atient)

Aurore Margat
Sous la Direction du Pr Rémi Gagnayre
Laboratoire Éducations et Pratiques de Santé
EA 3412 – Université Paris 13 – Sorbonne Paris Cité

Nous sollicitons par la présente votre participation à la recherche en titre, qui a pour objectif de **concevoir un modèle d'intervention méthodologique visant à adapter les programmes d'éducation thérapeutique aux besoins spécifiques des personnes en situation d'illettrisme**.

Votre participation à ce projet de recherche consiste **en un entretien individuel (et si vous le désirez, dans un second temps, en un entretien collectif) visant à Identifier et catégoriser les stratégies mises en œuvre par les personnes en situation (ou ayant été en sitution) d'illettrisme lors de résolutions de problèmes en santé**.

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. C'est-à-dire qu'il ne sera possible à quiconque de pouvoir les relier à votre identité. Les résultats de la recherche ne permettront pas d'identifier les participants. Les résultats seront diffusés dans le cadre des travaux de recherché de Madame Aurore Margat (articles, communications orales et/ou affichés).

Les données recueillies seront conservées sous clé et la seule personne qui y aura accès est Aurore Margat. Elles seront détruites à la fin de ce travail de recherché (au bout d'un an) et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, et de vous retirer en tout temps sans préjudice. Les risques associés à votre participation sont minimaux et le chercheur s'engage à mettre en œuvre les moyens nécessaires pour les réduire ou les pallier. Le seul inconvénient est le temps passé à participer au projet. La contribution à l'avancement des connaissances au sujet sont les bénéfices directs anticipés. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, communiquez avec Aurore Margat (aurore.margat@univ-paris13.fr).

Votre participation à l'entretien atteste que vous avez clairement compris les renseignements concernant votre participation au projet de recherche et indique que vous acceptez d'y participer. Elle ne signifie pas que vous acceptez d'aliéner vos droits et de libérer les chercheurs ou les responsables de leurs responsabilités juridiques ou professionnelles. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps de l'étude sans préjudice. Votre participation devant être aussi éclairée que votre décision initiale de participer au projet, vous devez en connaître tous les tenants et aboutissants au cours du déroulement de la recherche. En conséquence, vous ne devrez jamais hésiter à demander des éclaircissements ou de nouveaux renseignements au cours du projet.

Ce projet a reçu un avis favorable du CEEI/IRB de l'Inserm (IRB00003888) le XXX.

Nom du chercheur :

Aurore Margat (sous la direction du Professeur Rémi Gaganyre)

aurore.margat@univ-paris13.fr

Annexe 5 :

Soumission Article E

Margat, A., Pétré, B., Gagnayre. R. Educational practices used by caregivers engaged in therapeutic education for patients with low literacy skills"
Soumis à *Journal of Patient Experience.*

Journal of Patient Experience JPX-18-0171

De Journal of Patient Experience
À aurore.margat@univ-paris13.fr, benoit.petre@uliege.be, remi.gagnayre@univ-paris13.fr
Répondre à info@patient-experience.org
Date Aujourd'hui 14:30

Dear Dr. Margat:

Your manuscript entitled "Educational practices used by caregivers engaged in therapeutic education for patients with low literacy skills" has been successfully submitted online and is presently being given full consideration for publication in Journal of Patient Experience.

Your manuscript ID is JPX-18-0171.

Please mention the above manuscript ID in all future correspondence or when calling the office for questions. If there are any changes in your street address or e-mail address, please log in to ScholarOne Manuscripts at https://mc.manuscriptcentral.com/jpejournal and edit your user information as appropriate.

You can also view the status of your manuscript at any time by checking your Author Center after logging in to https://mc.manuscriptcentral.com/jpejournal.

As part of our commitment to ensuring an ethical, transparent and fair peer review process SAGE is a supporting member of ORCID, the Open Researcher and Contributor ID (https://orcid.org/). We encourage all authors and co-authors to use ORCID iDs during the peer review process. If you already have an ORCID iD you can link this to your account in ScholarOne just by logging in and editing your account information. If you do not already have an ORCID iD you may login to your ScholarOne account to create your unique identifier and automatically add it to your profile.

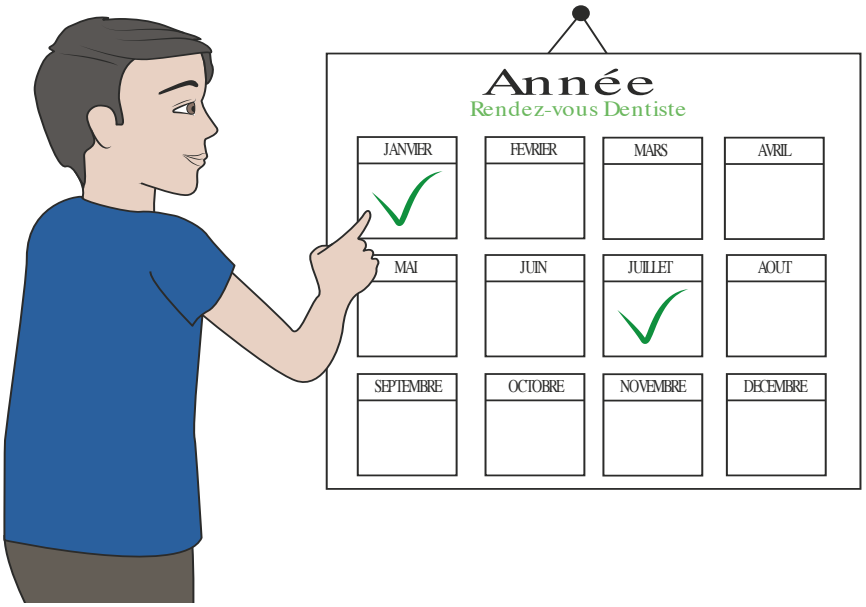
Thank you for submitting your manuscript to Journal of Patient Experience.

Sincerely,
Journal of Patient Experience Editorial Office

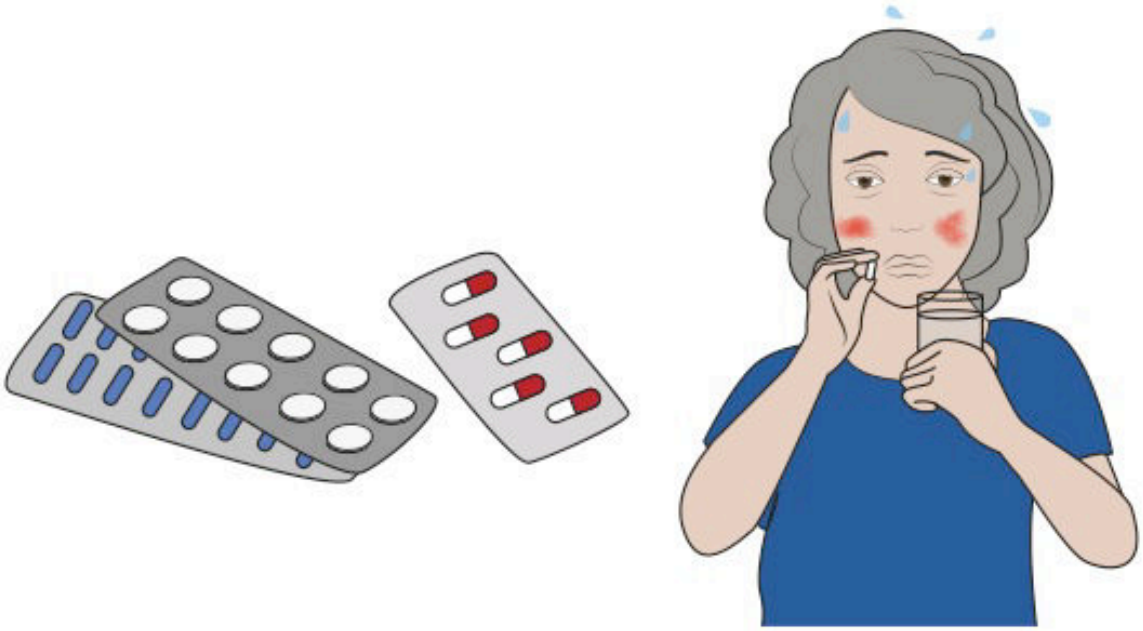
Annexe 6 :

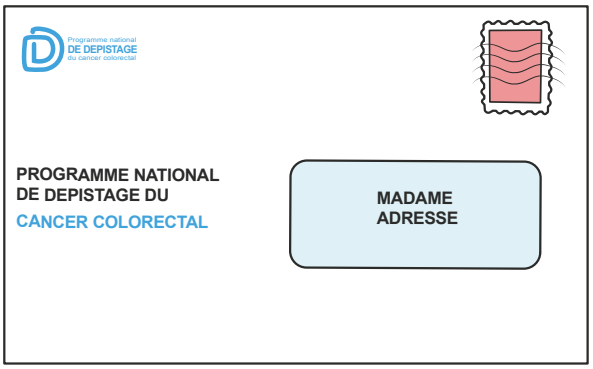
Images utilisées dans l'étude 2 – b

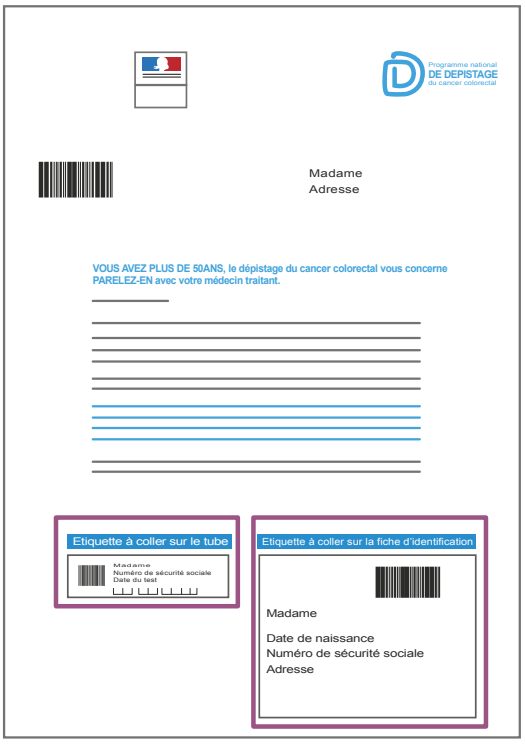
(SantéBD, sd)


Année
Rendez-vous Dentiste
JANVIER
FEVRIER
MARS
AVRIL
MAI
JUIN
JUILLET
AOUT
SEPTEMBRE
OCTOBRE
NOVEMBRE
DECEMBRE

DOSSIER
MEDICAL
DEPISTAGE COLORECTAL
RESULTATS




Programme national
DE DEPISTAGE
du cancer colorectal
PROGRAMME NATIONAL
DE DEPISTAGE DU
CANCER COLORECTAL
MADAME
ADRESSE


Programme national
DE DEPISTAGE
du cancer colorectal
Madame
Adresse
VOUS AVEZ PLUS DE 50ANS, le dépistage du cancer colorectal vous concerne
PARELEZ-EN avec votre médecin traitant.
Etiquette à coller sur le tube
Madame
Numéro de sécurité sociale
Date du test
Etiquette à coller sur la fiche d'identification
Madame
Date de naissance
Numéro de sécurité sociale
Adresse

Annexe 7

Catégorisation des résultats de l'étude 2 – b

Identifier et catégoriser les stratégies mises en œuvre par les personnes illettrées lors de résolutions de problèmes en santé

ÉTUDE 2 – B - IDENTIFIER ET CATEGORISER LES STRATEGIES MISES EN ŒUVRE PAR LES PERSONNES ILLETTREES LORS DE RESOLUTIONS DE PROBLEMES EN SANTE (N = 11)

Rubriques / sous-rubriques	Thèmes / sous-thèmes	Unités de sens
L'entrée dans l'apprentissage	**Une motivation extrinsèque : l'apprentissage pour « survivre »** (11/11) → la perte d'un emploi ou le désir de changer d'emploi (évolution professionnelle)	« Avant je travaillais, j'étais agent de service et puis un jour j'ai attrapé une hernie cervicale et lombaire et on m'a jetée de mon travail comme une malpropre. Ça faisait 25 ans… même plus… presque 30 ans que j'étais dans la même boite et on m'a mise inapte pour tout poste. Alors je suis venue là pour réapprendre » (Maria) « Après mon accident de travail (…). Il me fallait une formation pour avancer, pour trouver un autre travail » (Mohand) « J'étais dans le bâtiment depuis toujours, je n'avais pas besoin de lire… ou je m'en sortais… et puis je me suis abimé l'épaule, il fallait que je trouve un nouveau travail (…) une reconversion, il m'a dit le docteur (…) alors j'ai dû apprendre à lire et je suis arrivé ici » (David) « Moi je suis vendeuse dans une boulangerie mais ce que je veux c'est faire le CAP de pâtissier (…). C'est pour ça que je travaille ici pour perfectionner mon écrit » (Djamila) « Je suis venue ici pour changer de travail (…). Je suis caissière mais je veux passer responsable » (Jeanne) « Je n'ai jamais vraiment eu un boulot stable vous savez… quand on ne sait pas bien lire et bien ? on prend ce qu'il y a… Et puis un jour, quand j'ai encore perdu mon travail, l'assistante sociale m'a dit qu'il faudrait faire une formation comme ici… pour réapprendre ce que je n'ai pas bien appris à l'école. Pour trouver un travail mieux … » (Philippe) « C'est quand j'ai perdu mon travail que je suis venu là » (Théo)
	→ la rupture avec le/la conjoint(e)	« Ma compagne est partie. Je me suis retrouvé seul. Elle m'aide encore parce qu'on s'entend bien, mais ça m'a fait comme un choc. J'ai dit, là, il faut te débrouiller et puis on m'a parlé de cette association qui aide les gens comme moi … » (Louis) « Quand mon mari est parti, il fallait bien faire face… se débrouiller avec la petite. Alors j'ai attendu un peu et puis on m'a conseillée de venir ici pour apprendre des choses » (Samira) « Mon mari m'a quitté… C'est là que j'ai commencé à réapprendre. Pas tout de suite mais

		c'est à cause de ça. Pour savoir faire seule » (Claire)
	→ le sentiment de devoir s'autonomiser	« C'est quand ma mère a été malade… d'habitude je vis chez elle, c'est moi qui fais les choses de la maison mais c'est elle qui fait le reste pour moi. Mais quand elle a été malade… j'ai eu peur et j'ai compris qu'il fallait que je fasse les choses seule…Les papiers, les trucs comme ça pour faire seule, sans ma famille » (Céline)
	Le soutien d'une personne extérieure (11/11)	
	→ un professionnel du champ socio-éducatif	« Oui c'est parce que j'ai le RSA que je suis suivi par l'assistante sociale, c'est elle qui m'a dit de venir dans l'association… Je ne voulais pas trop, elle a insisté … je suis venue » (Philippe) « C'est l'assistante sociale que je vais voir qui m'a dit que ça existait (*l'association*). J'y ai pas été tout de suite. Elle m'a poussée (*rire*). » (Claire) « C'est pas la première fois que je viens ici (…). Mais la première fois c'est la conseillère du centre sociale qui m'a fait venir » (Djamila) « Ouais, la conseillère familiale. Je m'entends bien avec elle alors quand elle m'a dit qu'il y avait la possibilité d'apprendre dans cette association… bah j'y suis allée » (Samira) « C'est le pôle emploi qui m'a orienté » (Théo) « Comment je suis arrivée au GRETA ? Bah on me l'a conseillé je crois… Oui c'est la conseillère sociale. (…) Oui l'assistante sociale, un truc comme ça » (Jeanne) « Il fallait bien trouver une solution. C'est le médecin qui m'a dit d'y aller (*à l'association*) » (Mohand)
	→ le médecin traitant	« C'est le Dr … qui m'a orientée. Bon, il fallait bien dire les choses. On en a parlé et puis il m'a conseillé l'association » (Maria) « C'est mon médecin qui connaissait les gens ici (de l'association). Après mon accident de travail, on s'est parlé. Il savait, je pense, que je ne savais pas bien lire mais je lui ai dit que c'était compliqué de faire un autre travail pour moi… Alors il m'a dit d'aller voir pour faire une formation, pour apprendre à lire, à écrire, à me servir de l'ordinateur » (David)
	→ un membre de la famille	« Quand mon amie est partie, mon fils m'a dit que ça serait bien d'apprendre à faire les papiers tout seul. Il avait raison. Ce n'est pas à lui de faire pour moi… Il m'a dit qu'il y avait des

	Un parcours chaotique (5/11)	endroits et puis j'ai trouvé comme ça. Ça a pris du temps, mais il (son fils) m'a soutenu » (Louis) « C'est R… (*une autre apprenante de l'association*) qui venait déjà là avant moi. C'est la belle-mère de mon frère. Elle non plus elle ne savait pas lire. Souvent on en parlait… Je l'ai accompagnée une fois et puis après je suis venue. Elle m'a rassurée » (Céline) « Avant d'arriver là, j'ai essayé plusieurs fois de retourner à l'école. J'ai fait des formations pour être peintre mais à chaque fois je n'allais pas au bout… je n'arrivais pas à passer les examens. C'était trop compliqué pour moi. Les profs étaient gentils, mais ils ne peuvent pas écrire à ta place… » (Mohand) « Et puis on m'a mis au fond de la classe (…). Au collège, j'étais dans des classes spécialisées avec les gens comme moi (…) avec des difficultés » (Philippe) « Je suis restée plusieurs fois devant la porte (*de l'association*). J'attendais et puis… et puis je retournais (*chez elle*) (…). Parce que ça fait peur, oui. » (Céline) « J'avais été dans un truc pour apprendre le français. Tu sais des cours pour les gens qui ne parlent pas français ? (…) Mais j'ai pas aimé ça. Je ne me sentais pas bien. (…) Je suis arrivée ici après et je suis repartie (…). Oui c'est difficile d'apprendre, c'est long en fait. Tu te décourages. Mais là je veux aller jusqu'au bout » (Djamila) « Avant d'arriver ici on m'avait envoyé dans une école pour les gens qui ne parlent pas le français, mais eux, ils savaient écrire… Comment tu lui expliques au mec que toi tu as été à l'école mais que tu ne sais pas écrire ? (…) Ça m'a découragé et puis je suis arrivé ici avec des gens comme moi » (Théo)
Le rapport à l'apprentissage	**Faible estime de soi et faible sentiment d'auto-efficacité** (11/11)	« On m'a toujours dit que j'étais nulle et puis moi, l'école, je n'y suis pas allée beaucoup alors quand j'ai commencé c'était dur. Je me disais toujours que je n'y arriverai pas. » (Céline) « Je suis mère de famille, grand-mère maintenant, au début je ne me sentais pas capable de retourner à l'école, j'avais honte » (Maria) « Bah ouai, t'as honte. Tu te sens plus bas que terre… Tu te dis : les autres ils y arrivent et pas moi. Forcément tu te trouves nul et tu ne veux plus recommencer et apprendre » (Philippe). « Si tu ne sais pas lire à 45 ans, c'est compliqué… c'est la honte devant la famille, les potes. C'est pas facile de dépasser ça et dire ouais, j'y vais, je vais aller à l'école pour savoir lire » (Mohand).

		« Aujourd'hui ça va. Mais ça été long de ne plus me cacher des autres. D'assumer et de ne plus avoir honte » (David) « Ça ne fait pas longtemps que je suis là. Je sais que c'est une étape pour avoir confiance en moi aussi (…). Pour l'instant non, je n'ai pas trop confiance. On ne m'a jamais dit que je pouvais (*apprendre*) » (Louis) « C'est compliqué d'assumer. De retourner pour apprendre ce que tu n'as pas su apprendre avant. De se dire que cette fois c'est la bonne » (Djamila) « C'est la honte. Partout tu ne veux pas montrer que tu ne sais pas. Encore maintenant, je me décourage vite parce que je crois que c'est trop compliqué pour moi » (Samira) « Les gens comme nous, ils se sentent petits. (…) Ça veut dire pas très intelligents, pas comme les gens qui ont fait des études. On a toujours peur de se tromper. Ma bénévole, elle m'encourage toujours mais j'ai encore peur de ne pas y arriver » (Claire) « Je m'accroche mais je ne suis pas douée pour les études mais je m'accroche » (Jeanne) « Franchement, au début je ne me sentais pas capable (*d'apprendre*) » (Théo)
	L'apprentissage par l'expérience est privilégié aux connaissances « théoriques » (5/11)	« J'ai tout appris sans les livres. À l'époque c'était comme ça… Pour être peintre tu n'étais pas obligé de lire des bouquins. Bon, après, c'est vrai que c'est important, mais j'étais meilleur que d'autres (dans son travail de peintre) et je ne savais pas lire… J'ai appris comme ça » (Mohand) « C'est bien oui, j'apprends à lire mais franchement je ne serai jamais une personne des livres… Attention, c'est utile ! Mais tout ce que je sais faire moi, je l'ai appris seul. Quand je vois les petits gamins qui sortent de l'école et qui ne savent rien faire de leurs mains… » (Louis) « Il y a les manuels et les penseurs (…). Les penseurs, c'est les mecs qui ne savent rien faire de leurs mains (…). Les manuels ? C'est comme moi. Tu fais tout seul et t'apprends comme ça » (Philippe)

		« Avant on postulait sans diplôme. Maintenant il faut un diplôme pour tout. On préfère prendre une petite jeune avec le bac qu'une plus âgée avec de l'expérience (…). C'est important l'expérience dans une boîte pourtant » (Jeanne) « Franchement je trouve ça bien d'apprendre. Maintenant je comprends que c'est important mais sans savoir lire j'ai appris à me démerder aussi et c'est important aussi » (Théo)
Le rapport à la santé dans l'apprentissage	**Intérêt marqué pour la santé** (11/11)	« Je trouve ça bien ce que vous faites (en parlant de la recherche) … C'est vrai, il faut aussi qu'on connaisse des choses sur notre santé. C'est important. Moi j'aime bien apprendre des choses sur la nourriture, la pollution … on nous dit pas tout … je ne parle pas des fruits et légumes tous les jours… J'aimerais bien connaître plus de chose sur la santé comme votre truc sur l'urgence (*montrant l'image représentant la situation « faire face à une situation d'urgences »*) » (Jeanne) « Je suis venu aussi (*pour participer à la recherche*) parce qu'on m'a dit que ça parlait de la santé. (…). C'est important oui (*de s'occuper de sa santé*) » (Philippe) « J'ai des problèmes de santé et je sais que c'est important de se soigner. La santé c'est la vie, c'est trop important » (David) « Moi j'ai une maladie. Je dois prendre des médicaments tous les jours alors la santé ça me concerne. Parfois je demande à ma bénévole et on travaille là-dessus, sur mon régime » (Maria) « C'est bien de faire des choses sur la maladie. Ma fille a un diabète. J'ai dû apprendre pour m'occuper d'elle. Aujourd'hui, je sais faire, mais il a fallu du temps. Ma sœur, elle est diabétique aussi, c'est elle qui faisait au début » (Samira) « Moi, ça me fait peur la maladie. Le tabac, l'alcool… tout ce qu'ils disent à la télé, ça me fait peur. Si je savais mieux, peut être que j'aurais moins peur » (Céline) « C'est bien de faire ça (en parlant de la recherche). (…). Des choses pour la santé, pour qu'on comprenne mieux. Je trouve que c'est important » (Louis) « Moi je fais du sport. Je fais attention à moi franchement… La bouffe un peu moins mais je

		fais du sport. Après ouais je fume … mais je sais que c'est pas bien. Y en a ils savent pas je crois, ils fument, ils boivent tous les jours. Moi je sais qu'il faut faire gaffe (*à sa santé*). C'est pour ça aussi que j'ai voulu répondre à vos questions » (Théo) « Je regarde souvent à la télé les trucs de la 5. Tu sais ? L'après-midi ? (…) Ouais le « Magazine de la santé » je crois. J'adore regarder ça. On apprend des choses » (Djamila) « J'ai eu un accident de travail… Je sais que la santé c'est plus pareil quand tu l'as plus. Il faut aider les gens à bien comprendre (*ce qui concerne leur santé*) » (Mohand) « C'est surtout pour mes enfants que j'aurais aimé savoir plus de choses (*en parlant de la santé*). Quand ils étaient petits on nous disait pas toutes les cochonneries qu'il y a dans les biberons et tout… » (Claire)
La démarche de résolution du problème de santé **→ Les pratiques et ressources cognitives mises en œuvre par les participants**	**Mise en place de stratégies d'adaptation (11/11)** → « Utiliser des réseaux de supports »	« Quand je dois prendre un rendez-vous chez le médecin, c'est ma sœur qui appelle (…). Je l'appelle, parce que son numéro est enregistré, et je lui dis pour qu'elle appelle » (Céline) « Quand je reçois un papier, je le mets dans une pochette et c'est ma mère qui regarde » (Djamila) « S'il j'ai une urgence j'appelle. J'appelle un pote, mon frère… J'appelle après oui je fais s'il faut » (Philippe) « J'appelle quelqu'un s'il y a une urgence… mon fils ou mon ex-compagne » (Louis) « Maintenant je fais un peu mais avant je vous aurais dit c'est mon mari pour les papiers » (Jeanne) « Je dis à ma mère pour les papiers. C'est elle qui gère mieux en vrai » (Théo) « L'ordonnance, c'est le pharmacien qui me dit. Il me note sur les boîtes : matin, midi et soir. Il note le nombre de comprimés » (Claire) « Franchement, je demande au médecin ou au pharmacien qu'il m'explique pour les

		médicaments » (Mohand)
	→ « Utiliser des ressources numériques »	« J'ai appris à utiliser un logiciel sur l'ordinateur pour lire les documents. C'est un logiciel pour les personnes handicapées. (…) Je mets le papier dans le scanner et puis c'est l'ordinateur qui lit. (…) Je sais que ça serait mieux de lire, maintenant que je sais un peu, mais ça m'a pris du temps d'utiliser ça. C'est mon fils qui me l'a installé. C'est plus rapide pour moi » (Louis) « Pour les rendez-vous chez mon docteur, je dicte au téléphone. Mon docteur, il sait. On fait comme ici (à l'association). On fait par texto » (Claire) « J'utilise le téléphone pour prendre un rendez-vous (*avec le médecin*) (*rire*). Sans rigoler, je prends « Siri » (*assistant vocal*) sur le téléphone et c'est lui qui fait » (Djamila) « Mon téléphone ça m'aide. J'ai les numéros enregistrés et je sais que « 4 » c'est le docteur » (Mohand) « Le téléphone aussi, on peut chercher des vidéos sur internet pour comprendre les traitements. (…) Et bien je dicte au téléphone par exemple « voir vidéo insuline ». Et le téléphone il va sur « You Tube » pour trouver le truc » (Samira) « Avec le tel (*téléphone*) pour prendre un rendez-vous. C'est facile si on connaît le nom et la ville. Je fais la recherche sur « google ». (…) Oui une recherche vocale » (Théo)
	→ « Planifier les actions en amont »	« Si je dois aller à un rendez-vous et que je ne connais pas. Et bien, je regarde avant. Parfois ici à l'association. Pour trouver le chemin et puis je le fais deux fois avant d'y aller ou je pars avant » (Samira) « Moi je m'y prends toujours en avance. Je prépare si j'ai un rendez-vous. Avec le médecin ou autre chose. J'y vais avant sur place pour repérer » (Louis) « Vous me parler de situations d'urgence mais, nous, les gens qui avons des difficultés, on aime pas trop l'improvisation. En vrai, on passe notre temps à tout anticiper. On prépare ce qu'on va dire si on voit le médecin, on fait trois fois le chemin quand on va dans un lieu qu'on connaît pas… Alors l'urgence bah, on fait, mais on aime pas » (Mohand) « Quand je vais au rendez-vous et que je connais pas. Je regarde avec ma sœur avant. Comme quand je suis venue ici la première fois. Je suis obligée sinon je ne sais pas faire » (Céline) « Avant d'apprendre à lire ici, mon ordonnance je l'apprenais par cœur. (…) Le plus

	→ « Mémoriser des données de santé »	compliqué, c'est quand un médicament changeait » (Maria) « J'ai une bonne mémoire. Ça me sauve. Les numéros tout ça je connais. Je connais tout par cœur. S'il y a une urgence je fais le 18, les pompiers. Je sais le faire. C'est comme l' ordonnance, je l'a connais par cœur » (David).
	Mise en place de stratégies de contournement (8/11) → « Différer le problème de santé »	« Si je ne peux pas prendre un rendez-vous parce que ma sœur n'est pas là et bien je ne le prends pas. J'attends » (Céline) « Si ma mère elle est pas là ! Bah le papier il attendra » (Djamila) « Quand mon médecin il est pas là, j'attends. Avec lui j'ai confiance. Je ne veux pas prendre un rendez-vous avec une autre » (Mohand) « On a tendance à laisser traîner les choses… On prend pas le rendez-vous avec le médecin parce qu'on ne trouve pas le numéro par exemple » (David) « Maintenant je sais que c'est important ma santé mais franchement avant, il y avait des trucs, comme la demande de prise en charge 100 % pour mon problème, je laissais, je m'en occupais pas si on ne le faisait pas pour moi » (Maria) « L'urgence. C'est quoi l'urgence. Moi je laisse couler souvent les trucs. (…) Oui pour ma santé et pour le reste. Les papiers du pôle emploi aussi» (Philippe) « C'est épuisant quand on ne sait pas lire… c'est pour ça que je laissais mon mari faire. J'attendais qu'il fasse les papiers, qu'il prenne le rendez-vous » (Claire) « J'attends quand même avant d'appeler quand je suis malade. C'est pas la peine de courir direct au médecin non plus. (…). Oui j'attends de voir si ça passe » (Théo)
→ Les ressources conatives qui influencent la résolution de problèmes en santé des participants	**La motivation (5/11)**	« Quand c'est la santé, en vrai, je me débrouille. Je suis obligée. La santé c'est important, on ne peut pas faire n'importe quoi » (Djamila) « Moi pour la santé de ma fille, je ne pouvais pas ne rien faire. Il fallait apprendre » (Samira) « Oui j'ai appris mes ordonnances par cœur. Ma femme n'est pas toujours là. Je suis bien obligé de me soigner » (David)

	L'estime de soi	« C'est important d'agir dans une situation grave (*en parlant de la situation « faire face à une situation d'urgence »*), il faut bien faire même si tu ne sais pas. Au moins, tu appelles les secours, les pompiers » (Maria) « Après oui si c'est urgent bah… j'ai pas le choix, je me bouge » (Théo) « C'est toujours pareil… si tu te sens nul et que tu n'oses pas et bien tu ne fais pas (*en parlant de la situation « Prendre un rendez-vous avec un médecin »*). Moi, maintenant que j'ai appris à lire un peu, c'est plus facile de faire ces choses-là » (David) « En fait, on ose pas. On se sent nul c'est pour ça qu'on ne fait pas » (Jeanne) « Toute la vie on nous a dit qu'on y arriverait pas alors forcément on a une image pourrie de nous. Et ouais on essaie pas de faire les papiers aussi parce qu'on se dit que c'est pas la peine » (Philippe)
	L'auto-efficacité	« Depuis que j'ai appris avec la maladie de ma fille, ça va mieux. C'est plus facile. Je sais que je suis capable, alors je me force à comprendre pour les médicaments (en parlant de la situation « Comprendre et appliquer une prescription médicale »)… Je demande encore à ma sœur ou au docteur mais maintenant j'y arrive seule » (Samira) « Maintenant que je suis ici pour apprendre. J'ai moins peur de faire les choses… Je me sens plus sûre de moi dans ce que je fais… Les papiers même ! » (Djamila) « Il faut déjà se dire « je peux le faire »… Après on le fait. Il faut passer le cap » (Louis

Annexe 8 :

Catégorisation des résultats de l'étude 2 – c

Étude 2 – c - Identifier et catégoriser les méthodes, les techniques et les outils pédagogiques utilisés dans le champ de l'illettrisme

Rubriques / sous-rubriques	Thèmes / sous-thèmes	Unités de sens
Les caractéristiques d'apprentissage des personnes en situation d'illettrisme	**La motivation** (9/9)	« Apprendre à lire pour apprendre à lire, il est rare qu'ils viennent nous voir pour ça. Il faut trouver ce qui les motive. La raison pour laquelle ils sont là et qui fera que l'apprentissage prendra tout son sens » (Louise) « Il faut commencer par comprendre leur motivation à être là » (Marie) « Je crois que tout le travail est de susciter la motivation des gens » (Geneviève) « Je commence toujours par leur demander « pourquoi ? », je veux connaître leur motivation. C'est important avec ce public. Encore plus qu'avec d'autres car ils se démotivent très vite » (Catherine) « La motivation de l'apprenant… s'il a un projet de vie, de formation… ça nous aide » (Houda) « La motivation c'est la base de tout apprentissage. Encore plus chez les adultes qui ont connu des difficultés d'apprentissage » (Karine) « La motivation est une question essentielle pour ces personnes. Parfois, la honte, les échecs passés empêchent toute motivation à l'apprentissage. Il faut trouver la clé » (Aurélie) « Généralement les personnes arrivent démotivées. Elles ont souvent eu de mauvaises expériences. Il s'agit pour nous de travailler sur cette motivation à apprendre » (Jocelyne) « Les gens sont souvent démotivés à causes des échecs qu'ils ont connus » (Patricia)
	La temporalité (8/9) → le processus d'apprentissage est souvent long et entrecoupé	« Le processus (*d'apprentissage*) est long. Il faut accepter que les gens viennent puis arrêtent. Certains reviennent ensuite. C'est aussi une question de priorité pour eux. En fonction du moment de vie dans lequel ils se trouvent » (Aurélie) « C'est extrêmement long ces processus de réapprentissage » (Patricia) « Il faut tout de suite dire que ça va être long pour éviter les déceptions » (Catherine) « Réapprendre à lire, écrire, c'est long. Il y a très souvent des arrêts… certains reviennent. À nous

		d'être patients » (Houda)
	→ le temps dédié à la séance d'apprentissage	« On ne peut pas proposer des séances trop longues. Il faut nous adapter. Surtout au début … parce que le temps de concentration des apprenants est assez court » (Karine) « L'apprentissage est long dans le temps mais il doit se faire par petites touches, sur des formats courts » (Geneviève) « Les séances doivent être répétées dans le temps, mais il faut s'adapter au rythme de chaque apprenant. Pour certains, on privilégiera deux séances d'une heure dans la semaine pour commencer. Tout dépend de leur capacité à se concentrer » (Louise)
	L'estime de soi (3/9)	« Travailler sur l'estime qu'ils ont d'eux-mêmes… leurs potentialités. C'est ça notre travail. C'est comme ça que je le vois. Apprendre à lire, ce n'est pas le plus dur. Il faut créer les conditions pour ça » (Aurélie) « Et puis il faut constamment les valoriser. C'est un vrai travail pour qu'il gagne en auto-estime » (Catherine) « L'estime de soi ça me paraît un truc important… Leur permettre de retrouver une belle image d'eux-mêmes » (Louise)
	La confiance en soi (4/9)	« Il faut souvent commencer par les revaloriser. Leur donner confiance en eux, en ce qu'ils sont capables de faire » (Houda) « Au début ils n'ont absolument pas confiance en eux… et ça prend du temps à reconstruire cette confiance » (Patricia) « On essaie dès le départ de leur donner confiance en eux, déjà » (Karine) « La personne arrive et elle commence très souvent par te dire qu'elle est là mais qu'elle n'est pas certaine qu'elle va y arriver. Ton job commence là. Travailler la-dessus. (…) Oui sur la confiance en ses capacités » (Jocelyne)

Les ressources à l'apprentissage	**Les savoirs expérientiels (ou savoir-faire) des apprenants** (11/11)	« Lorsqu'un apprenant est avec moi, je commence toujours par lui demander ce qu'il fait dans la vie, ce qui le passionne… et souvent on s'aperçoit qu'ils savent faire plein de choses. Ce sont des activités souvent manuelles mais il faut les valoriser » (Marie) « Certaines personnes s'en sortent à l'aide de moyens qu'elles mettent en place. Pour certaines, elles font des choses invraisemblables comme se rendre à l'autre bout de la France en voiture » (Houda) « Moi je pars de ce qu'ils savent faire dans la vie de tous les jours » (Louise) « Pour que leur apprentissage prenne un sens il faut en donner, partir de ce qu'ils font, de leurs connaissances » (Aurélie) « Les personnes illettrées ont des savoirs. Elles ont appris de leurs expériences. Certaines sont capables de démonter et remonter une machine à laver, de construire une maison… » (Jocelyne) « On parle de savoirs expérientiels pour ces personnes. Ce sont ces savoirs qu 'elles ont acquis dans la vie… Il faut s'en servir pour avancer avec elles » (Patricia) « Oui ils connaissent des choses, bien plus qu'on ne le croit. J'ai une apprenante qui est vendeuse… donc elle compte, elle sait compter mais n'en a pas conscience. Elle me dit qu'elle est nulle en math. Mais c'est déjà des maths que de rendre la monnaie ! » (Catherine) « On peut commencer par énumérer toutes les choses que la personne fait malgré ses difficultés. Et là elle se rend compte qu'elle sait faire plein de choses. Alors oui elle n'a pas un savoir académique mais on est là pour ça » (Karine) « On m'avait dit quand j'ai commencé à l'association de faire le point avec la personne, sur ses atouts, ce qu'elle fait au jour le jour… Et bien croyez-moi, c'est épatant ! » (Geneviève)
	Le réseau social et familial (7/9)	« Ce n'est pas vrai que les personnes illettrées sont seules. Pas toutes. Pour certaines, il y a un vrai soutien familial… C'est le mari ou la femme qui gère tout l'administratif, ou les enfants aussi. C'est fréquent. Le problème survient quand la personne ressource n'est plus là » (Catherine) « Pour certaines personnes, ce sont les voisins qui lisent les courriers, qui prennent les rendez-vous » (Louise) « Ils ont l'art de la débrouille pour faire appel aux autres…amis…voisins. C'est aussi comme ça qu'ils y arrivent au quotidien » (Karine)

		« Les enfants sont souvent mis à contribution. Pour faire les chèques, remplir les papiers » (Marie) « Il y a des personnes isolées mais certaines sont bien entourées et ça c'est aidant.(…). Oui la famille, les amis les aident » (Houda) « Le réseau social c'est très important pour ces personnes » (Jocelyne) « Faire appel aux autres c'est une stratégie pour pallier aux difficultés (…) » (Aurélie)
Les conséquences de l'apprentissage	**Un apprentissage libérateur** (9/9)	« Réapprendre à lire, c'est s'autonomiser, se libérer » (Aurélie) « Accompagner un apprenant, c'est lui permettre de s'ouvrir au monde. Souvent, ceux qui arrivent au bout changent de vie. Cela peut aller jusqu'à quitter son conjoint » (Houda) « L'objectif final c'est bien l'autonomie » (Karine) « Beaucoup viennent chercher ici une façon de se libérer. L'illettrisme ça enferme » (Geneviève) « Apprendre à lire n'est que la première étape. Pour ceux qui vont au bout c'est l'ouverture vers plein d'autres choses comme la formation professionnelle… » (Jocelyne) « Il y a un côté magique dans les accompagnements. Au fur et à mesure les gens s'ouvrent aux autres, au monde. Ils se transforment. C'est un peu l'histoire de la chenille qui devient papillon » (Catherine) « Cet apprentissage des compétences de base n'est vraiment qu'une étape. Il faut leur dire. Ces compétences sont un passeport pour le reste » (Louise) « Par nos apprentissages je crois qu'on contribue à donner aux gens un peu d'autonomie » (Patricia) « Apprendre à lire c'est se libérer d'un fardeau je pense » (Marie)
	Le conflit de loyauté (1/9)	« Savoir lire, écrire, se servir d'un ordinateur, c'est bien. Mais lorsque certains apprenants en prennent conscience et bien cela peut créer un conflit de loyauté vis à vis de l'entourage qui ne sait pas (*lire, écrire…*). Souvent, à ce moment-là, on les perd de vue. Ils arrêtent d'apprendre » (Aurélie)

Le repérage	**Une nécessité** (9/9)	« Souvent, les personnes passent inaperçues. Elles se cachent car elles ont honte. Le repérage est important. C'est ce qui les conduit ici (*association*) » (Jocelyne) « Il faut permettre aux gens d'arriver ici et donc identifier leurs besoins d'apprentissages » (Catherine) « Tout le monde a besoin de se rendre chez le médecin un jour ou l'autre. Souvent, les gens se confient. C'est un bon moment pour dépister les difficultés. C'est la première étape essentielle de l'entrée dans l'apprentissage pour ces personnes » (Patricia) « Il ne s'agit pas d 'évaluer les gens au début. Non. Il faut repérer leurs difficultés pour les adresser au bon endroit » (Geneviève) « Les gens passent rarement cette porte seuls. Ils viennent parce qu'on leur a conseillé… qu'on a vu leurs difficultés. C'est le problème, si les gens ne sont pas dépistés, on ne peut pas les aider » (Aurélie) « Le repérage des personnes en difficulté avec les compétences de base ne revient pas aux associations de lutte contre l'illettrisme. Nous, on arrive après… C'est donc important que d'autres y soient formés » (Karine) « Dépister c'est la première étape incontournable » (Marie) « Si vous devez faire passer un message c'est celui-ci : tout le monde devrait être sensibilisé à l'illettrisme. Ça passe encore trop souvent inaperçu. On devrait identifier les personnes bien en amont. Avant qu'elles ne se retrouvent dans des situations de vie catastrophiques » (Houda) « Ici on fait du positionnement, de l'évaluation de compétences en fait. Avant, on parle de repérage et d'orientation. C'est un temps incontournable de l'accompagnement » (Louise)
	Identifier les signes et stratégies de contournement (9/9)	« Il ne s'agit pas d'évaluer mais d'être vigilant aux contournements. La personne vient toujours accompagnée par exemple ou bien elle ne vient pas au rendez-vous » (Marie) « Repérer c'est être attentif à des petites choses qui semblent anodines… J'ai oublié mes lunettes, j'ai mal au poignet » (Karine) « Ça passe souvent inaperçu surtout que les personnes font tout pour le cacher. Mais par exemple une personne qui arrive systématiquement en retard ça fait partie des signes » (Louise)

	Créer un contexte favorable (2/9)	« Les stratégies sont souvent les même : je n'ai pas de stylo pour écrire, j'ai mal au poignet, je lirai le document chez moi. Il suffit de le savoir et y être vigilant » (Geneviève) « Les gens mettent en place des stratégies pour passer inaperçus » (Jocelyne) « Oui les personnes vont toujours avoir une excuse pour ne pas avoir à lire ou écrire devant vous » (Aurélie) « Il faut commencer par savoir que l'illettrisme existe. Ensuite évaluer, repérer c'est voir que la personne n'est pas à l'aise avec l'écrit mais aussi l'oral en réalité. Ce n'est pas la personne qui posera beaucoup de question par exemple » (Catherine) « L'oubli des lunettes est un truc fréquent ! Alors une fois OK… Mais à chaque fois vous pouvez vous poser la question » (Houda) « La personne illettrée peut aussi venir accompagnée aux rendez-vous » (Patricia) « La façon d'aborder l'illettrisme est importante. Il faut du tact, un climat de confiance pour que la personne se livre » (Aurélie) « Je pense qu'il ne faut jamais hésiter à en parler dès que l'on a un doute. Mais c'est important de le faire dans la bienveillance, en proposant des solutions » (Catherine)
Adaptation de l'offre éducative	**Travailler sur la motivation intrinsèque** (7/9)	« la première étape est de faire émerger la motivation chez l'apprenant. Qu'est-ce qui le motive à venir apprendre ? Ça doit venir de lui. S'il vient pour vous faire plaisir, ça ne marchera pas » (Catherine) « Il faut commencer par l'objectif. Quelle est la motivation personnelle ? Quel est le projet ? » (Aurélie) « Il est important de donner du sens à l'apprentissage. La construction d'un projet aide à donner du sens » (Louise) « Il faut faire émerger un projet qui motive la personne » (Geneviève)

		« Quel est le but de l'apprentissage ? On lui donne quoi comme sens ? Comme utilité personnelle ? ceux sont ces questions à voir dès le début avec la personne pour qu'il travaille sur sa propre motivation » (Patricia) « Commencez par l'objectif. Quelle est la motivation personnelle ? Quel est le projet ? » (Houda) « Je vous conseille de ne pas vous concentrer sur les apprentissages dans un premiers temps mais sur le but de cet apprentissage, sa finalité… Ce qui va faire que la personne va s'accrocher » (Karine)
	Prendre en compte les difficultés d'apprentissage passées / représentations (5/10)	« Il faudrait être attentif aux difficultés des apprenants. Mieux les prendre en compte et surtout ne pas les mettre seuls face à leurs difficultés » (Patricia) « Ça veut dire quoi apprendre pour lui ou elle ? Qu'est-ce que la personne met sous ces mots ? Souvent, les personnes ont eu des expériences douloureuses à l'école. C'est important de le prendre en compte » (Houda) « On doit prendre en compte les difficultés passées » (Aurélie) « Je dirai aussi que les représentations de la personne sur « l'apprendre » doivent être intégrées à votre processus » (Catherine) « Il y a des vécus douloureux chez les personnes illettrées. Des échecs scolaires, des humiliations. Il faut faire avec » (Karine)
	Partir des connaissances antérieures, des savoir-faire et des besoins de vie (6/9)	« Il y a des choses qui fonctionnent bien. C'est important de valoriser les savoir-faire des personnes, même si elles ne font pas exactement comme on l'aurait pensé » (Marie) « L'apprentissage doit être en lien avec leurs besoins de vie, du moment. Il faut faire des objectifs à chaque séance en fonction des besoins du moment » (Aurélie) « Ça doit prendre du sens, encore une fois. Il faut partir des besoins des gens » (Geneviève) « En partant de ce que les gens savent faire, en valorisant cela… ça marche mieux » (Louise) « Comme je vous l'ai dit, ils ont des savoir-faire. Il faut essayer de s'y raccrocher pour avancer »

		(Houda)
	Travailler la métacognition (7/9)	« Il faut faire prendre conscience aux gens de ce qu'ils font de bien. Leur faire décortiquer les actions pour qu'ils en prennent conscience et qu'ils puissent réutiliser ces savoirs dans d'autres situations » (Aurélie) « Ils savent faire beaucoup de choses. Le problème c'est que les apprenants ne savent pas forcément vous expliquer comment ils font. Par exemple, lorsque l'on travaille le calcul, comme je vous le disait, ils me disent qu'ils ne savent pas compter mais certains sont capables de rendre de la monnaie… tout commence donc ici. Il ne s'agit pas « d'apprendre à compter » mais de leur faire prendre conscience de ce qu'ils savent faire dans la vie quotidienne, en termes de calcul. Ensuite on complète les savoirs » (Catherine) « On parle aussi de métacognition… On conduit les personnes à développer ça. Ce n'est pas simple mais a peut commencer par leur demander comment ils font au quotidien » (Jocelyne) « Je vous dirai de commencer par leur faire prendre conscience des actions qu'ils mettent en place tous les jours… Et puis questionner, comment ils font dans le détail… à partir de là il y a déjà une prise de conscience et l'apprentissage commence » (Houda) « Avant d'apprendre de nouvelles choses, on peut travailler sur des choses du quotidien pour reprendre les savoir-faire et mieux les réutiliser » (Geneviève) « La métacognition, vous connaissez ? (…) Bon et bien voilà, ça fait partie des objectifs d'apprentissage » (Louise) « Si déjà la personne apprend de son fonctionnement, on avance bien » (Marie)
	Renforcer l'auto-efficacité et l'estime de soi (5/9)	« Il faut commencer par ça, redonner confiance à la personne, en elle-même car c'est elle qui doit faire, gérer » (Houda) « En valorisant ce qu'elle fait, vous allez favoriser son apprentissage » (Aurélie) « On en a parlé mais je crois qu'il faut travailler l'estime de soi avec ces personnes, bien plus qu'avec d'autres » (Louise) « Ils sont très en demande de *feed-back*. Ils ont besoin de renforcement positif » (Marie)

		« Il faut toujours les féliciter dans ce qu'elles font de bien pour qu'elles se sentent capables » (Geneviève) « Ce qu'il faut vous dire, c'est que la santé, ça les intéresse toujours. Ils nous posent souvent des questions sur la santé… Que cela soit pour eux, pour leurs proches ou en général » (Catherine)
	La santé comme objet d'apprentissage et partenariats entre les professionnels médicaux et socio-éducatifs (9/9)	« J'ai toujours à un moment ou un autre une question sur une ordonnance, un régime alimentaire, des demandes pour les enfants » (Catherine) « La santé ça plaît toujours aux apprenants. Sûrement parce que c'est concret » (Aurélie) « Certains sont malades, alors oui je pense que la santé est un bon thème d'apprentissage pour nous » (Geneviève) « On pense à tort que les personnes les plus précaires ne sont pas concernées par leur état de santé. C'est faux, elles en posent des questions ! » (Karine) « On fait des ateliers « mon alimentation » ou « ma santé ». Ces ateliers sont toujours pleins mais on a pas vraiment les compétences pour répondre sur le fond. Ça serait bien de faire venir un médecin » (Houda) « On a déjà pensé à faire des ateliers avec des soignants, je crois, parce qu'on a souvent des questions sur la santé » (Marie) « Il arrive que nous proposions des ateliers « santé ». Généralement les apprenants aiment beaucoup. Ça vaudrait le coup de travailler ensemble » (Jocelyne) « C'est un bel objet de recherche. Pour connaître les deux champs maintenant, oui il y a du travail mais il faut que ces mondes (*de la santé et de l'illettrisme*) se rapprochent, se parlent pour se comprendre » (Patricia)
	Proposer une pédagogie différenciée	« C'est important de proposer différentes façons de faire en fonction des besoins de chacun. Pour certains, il faudra commencer par une relation duale. Pour d'autre le groupe sera aidant » (Patricia) « Dans la manière de procéder, (…) le temps à son importance. Les séances ne doivent pas être trop longues pour les personnes les plus en difficulté. Et puis c'est important de les solliciter… surtout

		quand ils ne viennent plus » (Aurélie) « Il n'y a pas d'outils géniaux. Il y a surtout une façon de faire. Rien ne sert de bannir l'écrit… on accompagne, on explique, on simplifie » (Louise) « A chaque apprenant, sa façon d'apprendre. Il n'y a pas un bon outil, une bonne méthode. Souvent, on construit avec eux, en fonction des besoins du moment, des objectifs du jour » (Geneviève) « Il faut innover, faire avec eux » (Marie) « Les outils, ont fait beaucoup ensemble. Lorsqu'on travaille l'heure et bien on fabrique une pendule » (Houda) « Ce qui marche avec l'un ne marche pas avec l'autre. Certains sont très motivés à utiliser l'ordinateur, d'autres pas du tout » (Karine) « J'aimerais vous dire comment il faut faire pour que ça marche mais je ne sais pas. Pour chaque personne j'ai l'impression de recommencer » (Jocelyne) « Le mieux est de faire selon votre apprenant. C'est eux qui nous guide en réalité » (Catherine)

L'éducation thérapeutique du patient : une opportunité pour répondre aux besoins en littératie en santé des patients illettrés.
Proposition d'un modèle d'intervention pédagogique.

Introduction : En France, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une contribution importante au développement de l'autonomie des personnes atteintes de maladies chroniques. Un faible niveau de littératie en santé (LS) constitue un obstacle majeur pour accéder à cette éducation, particulièrement chez les patients illettrés. Tout laisse à penser qu'il faudrait d'abord augmenter la LS de ces personnes pour qu'elles puissent suivre une ETP. Cependant, il semble possible d'inverser ce raisonnement en envisageant la LS non plus comme un obstacle aux éducations en santé mais en appréhendant l'ETP comme une opportunité pour répondre aux besoins propres en LS et plus largement en alphabétisation. Le but de ce travail est d'élaborer un modèle d'intervention pédagogique visant à adapter l'ETP aux besoins spécifiques des patients chroniques en situation d'illettrisme.
Méthode : Cette recherche qualitative s'appuie sur trois méthodes séquentielles : deux revues de portée, un focus group auprès de 10 coordonnateurs de programmes d'ETP et des entretiens semi-dirigés auprès de 11 personnes en situation d'illettrisme et 9 experts du champ de l'illettrisme.
Résultats : Selon des logiques systémiques et socioconstructivistes, les résultats montrent que la prise en compte de l'illettrisme en ETP est possible et pourrait concourir à l'augmentation des compétences en LS et plus largement des compétences en littératie. Dans une logique d'universalisme proportionné, le modèle propose deux approches éducatives différentes, fonction de l'opportunité éducative du moment. La première consiste en une adaptation des programmes d'ETP et des étapes qui les constituent. La seconde passe par la proposition d'actions d'éducation thérapeutique qui pourrait renforcer l'offre éducative actuelle et s'adapter à un public vulnérable.
Discussion : Alors que l'ETP pourrait être considérée comme une première étape vers un retour à l'apprentissage des personnes illettrées, la prise en compte de la LS dans les soins devra passer par la mise en place de liens entre les milieux sanitaire et socio-éducatif afin de constituer une porte d'accès pour ces publics souvent éloignés du système de soins. La formation des soignants/éducateurs et la reconnaissance de différents formats d'éducation permettraient d'adapter l'offre éducative dans ses contenus et ses méthodes.
Conclusion : Le modèle d'intervention pédagogique proposé apporte une réponse aux à l'inégalité d'accès à l'ETP des personnes illettrées. Il promeut une vision singulière et globale de la personne concourant à son autonomie en santé dans le cadre d'une médecine de la personne. De futurs recherches interventionnelles en collaboration avec l'ensemble des acteurs devraient permettre de tester la faisabilité puis l'efficacité de ce modèle pédagogique.

Mots-clés : Littératie, illettrisme, littératie en santé, éducation thérapeutique du patient, modèle pédagogique

---

Therapeutic patient education: an opportunity to meet health literacy needs of patients with low literacy skills.
Proposal of a pedagogical intervention model.

Introduction: In France, therapeutic patient education (TPE) is an important contribution to the development of the autonomy of people with chronic diseases. Low health literacy (HL) is a major obstacle to accessing this education, particularly among illiterate patients. There is every indication that these individuals would first need to have their LS increased in order to be able to take a TPE. However, it seems possible to reverse this reasoning by considering LS no longer as an obstacle to health education but to think of TPE as an opportunity to meet the specific needs of LS and literacy more broadly. The aim of this work is to develop a pedagogical intervention model to adapt TPE to the specific needs of chronic patients with illiteracy.
Methods: This qualitative research is based on three sequential methods: two scoping reviews, a focus group with 10 TPE programs coordinators and semi-structured interviews with 11 people experiencing illiteracy and 9 experts in the field of illiteracy.
Results: According to systemic and socioconstructivist logics, the results show that taking into account illiteracy in TPE is possible and could contribute to the increase in LS skills and more broadly in literacy skills. In a logic of proportionate universalism, the model proposes two different educational approaches, depending on the educational opportunity of the moment. The first is an adaptation of TPE programs and their constituant stages. The second involves proposing therapeutic education actions that could strengthen the current educational offer and adapt to a vulnerable public.
Discussion: While TPE could be considered as a first step towards a return to learning for illiterate people, taking LS into account in care will require the establishment of links between the health and socio-educational sectors in order to provide a gateway for these groups, which are often far from the care system. The training of carers/educators and the recognition of different educational formats would make it possible to adapt the educational offer in its content and methods.
Conclusion: The proposed pedagogical intervention model responds to inequalities in access to TPE of illiterate people. It promotes a singular and global vision of the person contributing to his or her autonomy in health within the framework of a personal medicine. Future intervention research in collaboration with all stakeholders should make it possible to test the feasibility and then the effectiveness of such a pedagogical model.

Keywords: Literacy, illiteracy, health literacy, therapeutic patient education, pedagogical model