Chapitre 6.
Education thérapeutique des patients et littératie en santé

Aurore MARGAT(1), Maryvette BALCOU-DEBUSSCHE(2)

(1) Université Sorbonne Paris Nord, Laboratoire Educations et Promotion de la Santé (LEPS), Unité de Recherche 3412, France., (2) Université de La Réunion, Institut Coopératif Austral de Recherche en Éducation (ICARE), France.

https ://doi.org/10.17184/eac.10126

Résumé : Face à la progression des maladies chroniques, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à développer l'autonomie des personnes malades. Or un faible niveau de littératie en santé (LS) éloigne des éducations en santé. Ce chapitre propose d'inverser la logique : plutôt que d'attendre que la LS soit renforcée, faire de l'ETP une occasion de la développer. Après un rappel du défi épidémiologique et de l'histoire de l'ETP, deux modèles adaptatifs sont présentés. Les « nids d'apprentissage », conçus à partir d'observations montrant la « suspension des réalités » à l'hôpital et expérimentés au Mali, à La Réunion et à Mayotte, rééquilibrent la parole entre formateurs et patients et intègrent le contexte ordinaire des personnes ; la recherche ERMIES-Ethnosocio montre, entre 2012 et 2015, l'évolution des rapports aux savoirs des patients vers des niveaux interactifs et critiques. Le modèle systémique de Bobigny peut, quant à lui, être réinterprété selon une approche « pro-littératie », du diagnostic éducatif au repérage des besoins jusqu'à l'acquisition des compétences. Le chapitre plaide enfin pour la formation des professionnels, la mise en réseau des milieux médical et socio-éducatif et la reconnaissance de formes d'ETP hors programmes, dans une logique d'universalisme proportionné.

Mots-clés : éducation thérapeutique du patient ; littératie en santé ; maladies chroniques ; nids d'apprentissage

Introduction

En France, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) contribue au développement de l'autonomie des personnes atteintes de maladies chroniques. Cependant, plusieurs travaux montrent qu'un faible niveau de littératie en santé (LS) constitue un obstacle majeur pour accéder aux éducations en santé (Nutbeam, 2000 ; Berkman, 2011 ; Easton, 2010). De fait, les patients ayant de faibles compétences en LS sont moins exposés aux éducations en santé et peinent à utiliser les ressources existantes. Alors

que l'on pourrait penser qu'il faut d'abord renforcer la LS avant d'intégrer l'ETP, il est envisageable d'inverser cette logique : l'ETP peut devenir une opportunité d'amélioration de la LS. Nous pouvons alors questionner les modèles d'intervention adaptés aux patients chroniques ayant de faibles compétences en littératie.

1 Le défi épidémiologique des maladies chroniques

Depuis maintenant plus de 40 ans, l'évolution des problèmes de santé est marquée par le recul des maladies infectieuses et l'irruption précoce des maladies chroniques dans les pays occidentaux (Meslé, 2004). 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 : 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 pluri-pathologie 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 pluri-pathologie du vieillissement (Lefèvre, 2014). Un lien étroit est aussi établi entre le niveau socio-économique des personnes et les maladies non transmissibles qui vulnérabilisent chaque année des millions de personnes (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). 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). Les expositions professionnelles et environnementales sont également à considérer dès lors que l'on s'occupe de personnes dont la situation de vie est précaire (Eisenstein, 2018). Enfin, 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).

Dénommée la « transition épidémiologique » ou « l'âge des maladies dégénératives ou de société » (Orman, 1971), cette évolution des problèmes de santé nécessite de relever de nouveaux défis. D'une part, 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, 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

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

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, même si « 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). Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), à peine 50% des patients chroniques seraient « observants » (OMS, 2003), ce qui 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 qui en sont atteints. La gestion des maladies chroniques requiert aussi 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).

2 L'ETP en France : structuration et défis d'accessibilité

En France, l'approche éducative 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.

L'histoire de l'éducation du patient n'est pas récente car les premières traces remontent au début du XX^{e} 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 appelée « éducation du patient » (EP) – a été apportée par une recherche de Leona Miller publiée en 1972 dans le *New England Journal of Medicine* (Miller, 1972) qui avait alors démontré que l'EP de jeunes patients diabétiques issus des quartiers défavorisés de Los Angeles permettait d'éviter les 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, construit en Europe autour de trois « écoles » de pensée qui se sont développées en parallèle : Genève, Louvain et 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 visées par l'ETP restent les mêmes. Elles résident dans le fait que la compréhension par le patient de sa maladie, de son trai-

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

tement et le sens qu'il leur accorde, jouent un rôle essentiel dans son adhésion au traitement et à de nouvelles conduites de vie. En 1990, Jean-Philippe Assal (Assal, 1990) soulignait déjà que : « Mieux un malade connaît sa maladie, moins il la craint, et plus il est capable de la gérer correctement », idée que l'on retrouve dans le rapport récent de l'OMS (OMS, 2024). 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), dont des facteurs induits par la transition épidémiologique et l'émergence de l'engagement des patients.

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). Cependant, alors 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, 2015 ; Moser, 2015) et que l'éducation thérapeutique est une contribution importante au développement de l'autonomie des personnes malades chroniques, il apparait que 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).

3 Des modèles adaptatifs de l'ETP à l'aune de la littératie

3.1 Le modèle intégratif des « nids d'apprentissage »

C'est au début des années 2000 que sont menées les premières observations *in situ* de séances d'ETP, la perspective étant de saisir et analyser les interactions effectives en suivant l'évolution entre le formateur et les personnes malades chroniques, mais aussi entre les patients eux-mêmes. Les premières investigations sont menées à l'hôpital de Saint-Denis de la Réunion, avec pour cadre la recherche ethnosociologique annexée à l'étude épidémiologique REDIA-PREV2. Les résultats mettent en exergue « l'enchantement » de bon nombre de patients et la « suspension des réalités » ordinaires à l'hôpital, avec pour conséquence inattendue un piètre développement de la littératie en santé des personnes malades chroniques (Balcou-Debussche, 2006 ; Balcou-Debussche et Debussche, 2009). Lorsque les patients sont de retour à domicile après un séjour à l'hôpital (le plus souvent, une semaine), les savoirs dispensés lors des séances d'ETP sont le plus souvent oubliés et/ou transformés, d'où une remise en mouvement des pratiques sociales antérieures. Durant les séances d'ETP, les patients se laissent « enchanter » par les discours des soignants : ils prennent très peu part aux soins et se projettent peu sur le retour à domicile. Tout fonctionne « à merveille » : les soignants prennent en charge le « package » de la maladie chronique dès l'arrivée à l'hôpital, les patients se laissent porter par ce contexte hospitalier dans lequel les repas arrivent à point, les équipes sont disponibles et les réalités ordinaires (le coût et la préparation des aliments, les soucis du quotidien, les soins à apporter aux proches…) sont en suspension totale (Balcou-Debussche, 2006 ; Balcou-Debussche et Debussche, 2009). Paradoxalement, et malgré l'importante énergie déployée par les formateurs en ETP,

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

l'impact du travail éducatif n'est pas (ou très peu) repérable chez les patients qui ont pourtant donné l'impression de participer activement aux séances d'ETP.

Ces observations *in situ* soulignent la puissance du contexte dans les développements de l'ETP, et la nécessité de rendre objectivable le contexte ordinaire des patients. A partir de cette recherche et de ses résultats, les dispositifs d'ETP et de formation des soignants ont été conçus et développés en « nids d'apprentissage », ce qui a permis de bien les distinguer des séances de transmission des savoirs observées à l'hôpital. Dans les « nids d'apprentissage » :

- la sélection, la délimitation et l'actualisation des savoirs à travailler lors des séances est réalisée en tenant compte du projet d'apprentissage, de sa pertinence et de son potentiel d'inscription sociale,
- les formes sous lesquelles les savoirs apparaissent sont choisies en tenant compte des possibilités de manipulation des objets (par exemple un puzzle, une maquette) et de leur attractivité (vignettes, photos, signalétiques de couleurs…),
- l'activité des participants est conçue systématiquement, diversifiée et renforcée, tant sur le plan individuel que collectif,
- le contexte ordinaire des patients est systématiquement mis en présence et soumis à l'analyse, par les participants : le but est de permettre à chaque personne malade chronique de s'interroger sur les atouts et les contraintes des environnements dans lesquels elle évolue, qu'il s'agisse du travail, du domicile, de la famille ou des loisirs.

En travaillant sur l'ensemble de ces conditions et exigences, plusieurs « nids d'apprentissage » sont ainsi développés en tant que nouveaux dispositifs d'ETP. A partir des années 2004, ces dispositifs « circulent » dans des pays et contextes différents (France, île Maurice, Botswana, Burundi, Mali, La Réunion, Mayotte), d'où un travail aussi passionnant que permanent sur les processus de contextualisation-décontextualisation-recontextualisation (Balcou-Debussche, 2024, 2016, 2024). A partir de la co-construction entre les experts du monde médical et des sciences humaines et sociales, les nids d'apprentissage génèrent des analyses croisées des savoirs en jeu dans les situations d'ETP, la prise en compte de l'hétérogénéité des formateurs et des apprenants et de la complexité des contextes (Balcou-Debussche & Debussche, 2008 ; Balcou-Debussche, 2006, 2012, 2024). Chaque dispositif permet à l'apprenant d'identifier ses pratiques ordinaires, de les confronter avec des savoirs de référence rendus accessibles et manipulables en vue de pouvoir identifier des activités à mener en contexte. Chaque dispositif accueille une dizaine d'apprenants hétérogènes du point de vue de leurs profils sociodémographiques. Au-delà des observations systématiques de ce qui se passe lors des séances, les enregistrements systématiques et complets des propos tenus en situation (par les soignants et par les patients) sont réalisés, ce qui permet de poursuivre le questionnement et la réflexion sur les liens entre l'ETP et le développement de la littératie en santé.

La première publication scientifique relative à ces liens entre la littératie en santé et l'ETP date de 2014, avec la recherche menée au Mali, à Mayotte et à La Réunion à partir du développement des « nids d'apprentissage ». Au Mali, les situations d'ETP

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

ont été menées par 3 pairs formateurs recrutés, puis formés en vue de pouvoir animer les séances. A La Réunion, les séances ont été animées par une infirmière hospitalière travaillant aussi avec un réseau de santé, engagée en ETP depuis plusieurs années. A Mayotte, l'ETP a été dispensée par une aide-soignante mahoraise formée à l'Université de la Réunion dans le cadre du DU EPMC (Diplôme Universitaire Education et Prévention des Maladies Chroniques). Dans chaque contexte, les formatrices étaient en capacité de mobiliser les langues et registres langagiers permettant aux patients de saisir au mieux les enjeux et les consignes (en shimaoré, kibushi, français, créole, bambara…). Dans les trois contextes, les apprenants étaient tous à risque cardiovasculaire, diabétiques et/ou obèses, avec dans la plupart des cas d'autres problèmes associés (tension, tuberculose, problèmes de foie ou d'estomac). Recrutés « au fil de l'eau » à partir des fichiers des soignants, les participants étaient tous volontaires pour participer aux situations d'apprentissage.

Les prises de parole des formateurs et de l'ensemble des apprenants ont été comptabilisées dans 3 situations dans chacun des 3 pays[1]. A partir des retranscriptions intégrales des propos tenus *in situ*, l'analyse de contenu a été conduite selon les 3 catégories de la littératie en santé : 1- l'accès à l'information ; 2- la compréhension ; 3- la prise de décisions.

Contrairement à ce qui est observé lors des premières observations de séances d'ETP à l'hôpital, les analyses des interactions produites *via* les "nids d'apprentissage" soulignent plusieurs résultats à prendre en compte en ETP :

- Les séances « nids d'apprentissage » permettent une répartition de la parole qui représente à peu près la moitié pour le formateur et l'autre pour les patients. Rappelons que dans les séances d'ETP observées à l'hôpital, cette répartition est plutôt de 80 à 90% pour le formateur et le reste pour quelques patients.
- Les 3 catégories (accès à l'information, compréhension, prise de décisions) sont représentées dans toutes les situations nids d'apprentissage, alors que dans les séances observées à l'hôpital, l'accès à l'information domine très largement (la compréhension et la prise de décisions étant quasi-absentes).
- Les nids d'apprentissage permettent de travailler autant (voire plus) sur le contexte ordinaire des patients que sur le contexte lié à la séance elle-même. Autrement dit, les patients se projettent sur ce qui va se passer après la séance d'ETP : en analysant eux-mêmes les atouts et les contraintes de leurs environnements familiers, ils prennent des décisions pertinentes et adaptées qui peuvent s'inscrire de façon durable dans des pratiques sociales renouvelées au gré des différents contextes.

Ces recherches soulignent un effet « dispositif » qui invite à réfléchir aux conditions à réunir pour que les séances d'ETP soient le lieu et l'espace d'émergence de « nouvelles cohérences » à travailler selon les 3 dimensions de la littératie en santé (l'accès à l'information, la compréhension et la prise de décisions), tout en prenant en compte le contexte de la séance d'ETP elle-même et les contextes ordinaires dans lesquels les

[1] Les 3 « nids d'apprentissage » : RCV (Risque Cardio Vasculaire), Graisses (Apport des graisses dans l'alimentation) et AP (Analyser son Activité Physique hebdomadaire).

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

pratiques sociales renouvelées vont s'actualiser. Ces résultats montrent que ce n'est pas un lien de droit qui lie l'ETP et la littératie en santé, mais un lien qui s'active de façon effective lorsque de réelles conditions d'apprentissage sont mises en place, avec des modalités de travail qui font la part belle à l'expression langagière (orale et/ou écrite) et à la manipulation, l'observation, l'expérimentation, la déduction et la mise en relations des objets entre eux.

3.2 Les rapports différenciés aux savoirs

Financée dans le cadre du premier appel à projets de recherche en ETP en France, la recherche ERMIES-Ethnosocio a permis de souligner les liens entre l'ETP et la littératie en santé, en suivant le parcours de patients ayant bénéficié des "nids d'apprentissage". Cette recherche socio-anthropologique a produit un important recueil de données composé de deux corpus complémentaires : 1- corpus A, 44 personnes volontaires sélectionnées parmi les 102 patients réunionnais inclus dans la recherche épidémiologique ERMIèS, interrogées à leur domicile en 2012 ; 2- corpus B, 42 entretiens réalisés en 2015 auprès de ces patients (donc 2 perdus de vue).[2] Les entretiens semi-directifs ont porté sur le diabète et le risque cardiovasculaire, l'auto-surveillance glycémique, l'accès aux informations en santé, les rapports à l'éducation et à l'apprentissage, le regard critique sur l'environnement, le positionnement du malade et ses prises de décisions. L'analyse des 44 entretiens réalisés en 2012 a permis de déterminer huit variables constitutives de la gestion du diabète en contexte ordinaire : l'alimentation, l'activité physique, le traitement, le suivi de la maladie, l'accès aux savoirs, les connaissances, la relation aux professionnels de santé, le soutien social. Dans une perspective longitudinale, les données relatives aux différents « niveaux » de littératie en santé en 2012, puis en 2015, ont été mises en relation avec les parcours de soins des 42 patients.

En prenant appui sur la première analyse des rapports aux savoirs des futurs soignants (Balcou-Debussche, 2004) et sur les travaux de Don Nutbeam (Nutbeam, 2008), trois catégories sont identifiées pour chacune des huit variables constitutives de la gestion du diabète en contexte ordinaire :

- Un « rapport fonctionnel à … », instrumental : les conseils donnés sont plus ou moins suivis et les tâches sont exercées sans regard critique, dans des contextes instables.
- Un « rapport interactif à… » : les personnes agissent sur certaines dimensions liées à la maladie (l'alimentation, l'activité physique…) en mobilisant des compétences cognitives et sociales, mais ces actions restent souvent limitées et liées aux prescriptions des soignants.
- Un « rapport critique à… » qui mobilise des compétences cognitives et sociales plus avancées : autonome dans ses actions et décisions, la personne est capable de mener une analyse critique des informations et de leur utilisation.

[2] Le profil sociodémographique de ces participants est le suivant : 30 femmes, 12 hommes, 21 personnes ayant plus de 60 ans, 12 sans activité professionnelle, 18 retraités et 9 employés, pas de scolarité (3), niveau primaire (6), collège (23), lycée (5), supérieur (5).

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

Les résultats de cette recherche socio-anthropologique présentent plusieurs intérêts :

- Sur les trois années (2012-2015), le « niveau » fonctionnel baisse pour la quasi-totalité des variables, au profit de l'interactif et du critique qui progressent. En 2015, un nombre important de patients a compris qu'une alimentation équilibrée est une alimentation variée, en quantités adaptées, la notion d'interdits étant reléguée au profit des idées de modération et d'exception. Les bienfaits de l'activité physique sont identifiés, en lien étroit avec la gestion du diabète : l'activité physique s'intègre aux pratiques ordinaires, procurant ainsi d'autres bénéfices (bien-être, rapports différents au corps, dynamiques sociales, emplois du temps revisités). En 2015, 28 patients sur 42 reçoivent un réel soutien familial ou amical qui se traduit tout autant par la solidarité que le partage au sein de la famille. Ce soutien social se situe aussi du côté des soignants : les patients sont encouragés et rassurés dès qu'ils reçoivent un soutien effectif de leurs soignants de référence, dont le médecin traitant fait partie. Les connaissances sur le diabète varient de la simple explication liée au sucre (« niveau » fonctionnel) à des liens entre au moins deux composantes, comme par exemple entre le diabète et une alimentation équilibrée. Au « niveau » critique, les patients évoquent un système complexe où les différents éléments constitutifs participent à l'évolution de la maladie et de ses complications. La présence des nouvelles technologies et d'Internet impacte les rapports aux savoirs : certains patients refusent l'apport de nouvelles informations, quelques-uns estiment qu'ils en savent assez sur leur maladie et sa gestion alors que d'autres sont en recherche d'informations, d'où la possibilité de comparer les données et/ou de suivre l'actualité.

- La recherche montre qu'un développement de la littératie en santé se traduisant par une évolution des rapports aux savoirs en santé (telle que soulignée ici) ne peut pas se réaliser indépendamment d'un mouvement du côté des professionnels de santé. Si la variable "traitement" est celle qui évolue le moins sur les trois années, la part du fonctionnel diminue néanmoins au profit de l'interactif et du critique (même si la progression reste moindre par rapport aux autres variables).

Le travail croisé entre la recherche, les interventions en ETP et les formations des soignants pour optimiser ces dernières permet ainsi de faire un retour sur les liens entre l'ETP et le développement de la littératie en santé :

- L'ETP ne peut contribuer au développement de la littératie en santé qu'à certaines conditions spécifiques liées à la fois à la nature des savoirs à mettre en jeu, aux activités à proposer aux participants, aux pratiques langagières développées lors des situations et aux formes simples, variées et attractives sous lesquelles les savoirs apparaissent. Les consignes données par les soignants formateurs doivent répondre à des exigences de clarté et de précision. Enfin, les indicateurs de difficultés et de résultats doivent constituer une sorte de « boussole structurante » (Balcou-Debussche, 2024) pour le soignant formateur qui doit se rendre disponible pour écouter ce qui se dit, observer ce qui se passe et ne jamais faire à la place du patient, même lorsque ce dernier ne semble pas suivre le rythme préalablement pressenti pour le bon déroulement de la séance.

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

- La formation des soignants et/ou intervenants en ETP est nécessaire, y compris dans le cas des patients ressource qui doivent aussi pouvoir comprendre et maîtriser cette complexité des agencements des séances, avec la nécessité d'anticiper au mieux pour assurer la qualité des dispositifs proposés.
- Pour que l'espace d'ETP puisse devenir cet « espace transitionnel » entre des savoirs antérieurs et des savoirs réinterprétés, mais aussi entre le contexte ordinaire de la personne, celui de la séance d'ETP elle-même et le contexte ordinaire que chacun va retrouver à l'issue de la séance, la place des pratiques langagières est à penser d'emblée dans la conception des séances (Balcou-Debussche, 2012, 2016, 2024). Le participant ne doit pas seulement écouter le formateur qui dispense un savoir, mais à travers son langage, il doit pouvoir exprimer la façon dont il saisit et comprend les objets. C'est à travers ces mêmes pratiques langagières que vont se réinterpréter et se fortifier un certain nombre de savoirs, ce qui permet à chacun (le formateur et le participant à la séance d'ETP) de confirmer les sens réinterprétés donnés aux objets.
- Toutes les personnes malades chroniques ne sont pas également préparées à faire face à l'ensemble de ces exigences, d'autant que ces dernières sont le plus souvent implicites et opaques. Pour développer la littératie en santé lors des séances d'ETP, il est important d'objectiver tout ce qui ne l'est pas habituellement, ce qui demande un travail de préparation, de conception et d'agencement des différentes composantes d'une situation, en vue de favoriser les acquisitions nouvelles par les apprenants.
- Une attention particulière est à porter aux personnes les plus fragilisées et les plus éloignées des espaces éducatifs et de formation : l'éducation est par nature bienveillante et elle doit s'offrir à tous, tout au long et au large de la vie. L'ETP doit constituer un ensemble de propositions et de situations dans lesquelles chacun doit se sentir accueilli et respecté dans sa trajectoire et sa construction identitaire progressive de personne malade chronique.
- Chaque temps de la séance d'ETP doit être utile au participant : le concepteur formateur doit éliminer de chaque séance d'ETP tout ce qui ne nourrit pas le projet de construction progressive de cette identité de malade chronique. Par exemple, les questionnaires dont personne ne se sert à l'issue de leur passation sont à remplacer par des temps structurants et utiles. Le patient n'a pas que sa pathologie à gérer : il est avant tout une personne active et engagée, qui répond déjà à de multiples sollicitations sociales, collectives, familiales, professionnelles, contextuelles…

Enfin, le développement de la littératie en santé ne peut guère se penser indépendamment d'un travail à réaliser avec et pour les soignants : tout comme les personnes malades chroniques, les soignants n'ont pas que l'éducation thérapeutique à gérer et à dispenser. Les professionnels de santé doivent être accompagnés pour pouvoir développer des dispositifs efficaces, aisés à mettre en place et pouvant produire des résultats rapidement repérables, tant du côté des patients que du côté des soignants (Balcou-Debussche, 2019, 2024). Telles qu'elles sont cadrées et dispensées actuellement (la plupart du temps sur 40 heures), les formations à l'éducation thérapeutique

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

ne permettent pas d'engager un travail suffisant de conception et de mise en œuvre de situations éducatives renouvelées. La complexité des dossiers à renseigner pour enregistrer les programmes d'ETP au niveau des instances réglementaires est un frein signalé par une grande majorité de soignants et de nouvelles formes de travail sont à inventer (Balcou-Debussche *et al.*, 2022). Plus de dix ans après la loi HPST en 2009, accompagnée en 2013 de la mise en ligne des référentiels de compétences en ETP, force est de constater que le développement de l'ETP en France semble être dans une impasse sur laquelle les acteurs engagés (décideurs, formateurs, patients) devront se pencher durant les années à venir, sous peine de voir les pratiques d'ETP exister sous forme de quelques isolats, insuffisants face à l'explosion du nombre de personnes malades chroniques et en décalage avec les perspectives de démocratisation sanitaire.

3.3 Le modèle systémique de Bobigny

Le modèle systémique de l'école de Bobigny (Ivernois (d'), 2016), dont la visée est organisationnelle, permet d'interroger de manière structurée la conception et la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Ce modèle a été repris et diffusé par la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2007 comme cadre de référence pour la qualité des programmes d'ETP. Des travaux de recherche (Margat, 2018) ont montré que chacune des étapes de ce modèle peut être adaptée selon une approche dite « pro-littératie », qui vise à intégrer les principes de la littératie en santé pour renforcer l'accessibilité et l'efficacité pédagogique des interventions, en particulier pour les publics en situation de vulnérabilité. Ces travaux ont mobilisé le modèle systémique non seulement comme cadre d'analyse, mais également comme outil d'intervention pour repenser les pratiques éducatives à la lumière des enjeux liés à l'illettrisme.

Afin d'explorer ces ajustements possibles du modèle à une approche pro-littératie, une méthode qualitative séquentielle articulée en trois volets complémentaires a été adoptée :

1. Deux revues de portée ("scoping reviews") ont permis d'identifier les adaptations pédagogiques fondées sur la littératie en santé et leurs impacts dans le champ de l'ETP.

2. Un focus group réunissant dix coordonnateurs de programmes d'ETP a permis d'analyser les leviers et freins à la mise en œuvre d'une approche pro-littératie dans leur pratique.

3. Enfin, des entretiens semi-dirigés ont été menés auprès de dix personnes en situation d'illettrisme, afin de recueillir leurs expériences et besoins en matière d'ETP, ainsi que neuf experts du champ de l'illettrisme, pour éclairer les ajustements possibles du modèle systémique à partir de leurs expertises.

Ces travaux ont mis en lumière deux étapes particulièrement sensibles à une réinterprétation pro-littératie du modèle systémique présentées ici pour illustrer l'intérêt d'une telle approche.

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

3.3.1 Repérer les besoins en littératie des personnes au décours du diagnostic éducatif

Le diagnostic éducatif – première étape de la démarche éducative – est sans doute un moment opportun pour repérer les besoins en littératie des personnes afin, d'une part, d'adapter au mieux la suite de la démarche éducative 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, 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 et *al*, 2014). Il s'agit également d'être attentifs aux signes et aux stratégies de contournement mises en œuvre par les personnes. Ces stratégies de contournement 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…). Ces signes sont ce qui laisse 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 le temps (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, 2017) : « 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. En outre, cette rencontre devrait être l'occasion d'identifier avec la personne, ses ressources et ses potentialités. Comme le recommande Maryvette Balcou-Debussche (2016, 2024), il s'agit de discuter avec la personne des stratégies d'adaptation mises en œuvre au quotidien, comme celles identifiées dans la recherche : utilisation des réseaux de supports, de ressources numériques, planification des actions en amont et mémorisation des données de santé.

Il n'en demeure pas moins que le diagnostic éducatif doit garder sa fonction initiale qui consiste à faire ressortir les composantes pédagogiques, psychosociales et biomédicales de la situation de vie du patient (Iguenane et Gagnayre, 2004), en portant une attention particulière à la dimension motivationnelle. Ceci passe par la mise en exergue des projets de vie de la personne, sans doute à court terme pour favoriser des expériences d'application et en considérant que l'élaboration d'un projet à brève

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

échéance renforce la motivation du patient à apprendre et à s'auto-soigner (Ivernois (d') et Gagnayre, 2016). Bien qu'il soit considéré comme la première étape de la démarche éducative, le diagnostic éducatif devrait être réitéré (Ivernois (d') et Gagnayre, 2016), d'autant plus que la personne a de faibles compétences en littératie. 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 et selon la démarche, le soignant-éducateur s'accorde avec le patient sur 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 les plus appropriés pour en favoriser l'apprentissage.

3.3.2 Favoriser l'acquisition des compétences par le patient en prenant en compte son vécu de l'apprentissage

Les personnes ayant de faibles compétences en littératie ont souvent été marquées par des expériences d'apprentissage difficiles (Long et Middleton, 2001), induites par des difficultés d'apprentissage (Crowther *et al.*, 2001) qui ont engendré une faible estime de soi (Couture, 1997). Comme le suggèrent les professionnels de l'ETP, il s'agit donc de viser conjointement l'atteinte de compétences d'auto-soins et de compétences psychosociales, comprenant les ressources conatives. Les ressources conatives font partie, aux côtés des ressources cognitives et corporelles, des ressources internes de l'individu qui le poussent à s'engager (Carré, 2005). Pour cela, il semblerait qu'une meilleure prise en compte des processus motivationnels dans l'apprentissage puisse être une piste d'action. En pratique, il s'agit au cours de l'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. L'acquisition de compétences nécessite de prendre en compte un certain nombre de facteurs sur le plan sociocognitif (Lété, 1997 ; Leclerq, 1997). Il est important de ne pas reproduire un modèle « scolaire » en ETP : pour éviter cette confusion, il est recommandé de mettre en place une pédagogie différenciée, basée sur les acquis de la personne, faisant appel à des méthodes pédagogiques acceptées par la personne. Il s'agit également d'adapter le format des séances d'apprentissage individuelle ou collective, en raccourcissant le temps dédié en fonction des besoins. Par cette régulation du temps, on évite que la difficulté d'apprentissage devienne pénible, voire une souffrance. Ensuite, il s'agit de s'appuyer sur le savoir expérientiel des apprenants tout en accompagnant au développement d'une activité métacognitive. Il est alors possible de demander aux personnes de décrire les stratégies d'adaptation mises en œuvre et les aider à identifier les processus cognitifs mobilisés afin qu'ils soient en mesure de transférer ces savoir-faire dans d'autres situations. Ceci permet de travailler sur des situations signifiantes et motivantes. Les réseaux de support peuvent également être encouragés, notamment en favorisant la participation des aidants aux séances d'ETP : ces derniers doivent être choisis par la personne. Enfin, la lecture doit faire partie intégrante de l'apprentissage. Sa compréhension est néanmoins accompagnée et facilitée par des interventions simples (Margat, 2018).

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

Ce type d'interventions repose sur la conception de documents écrits simplifiés, l'utilisation d'images, de supports multimédias et/ou de données numériques. Paru en mai 2018, le document « Communiquer pour tous : Guide pour une information accessible » est un exemple de ressources pour les équipes d'ETP afin de renforcer leur intervention : il propose des préconisations pour développer une information accessible à tous, selon les principes de conception universelle et en tenant compte des besoins des personnes. Pour s'assurer des acquisitions, alors que l'évaluation fait partie intégrante de démarche d'ETP, il est conseillé de la répéter régulièrement afin de réajuster chaque rencontre, en fonction des besoins de vie de la personne.

4 Adapter l'offre éducative aux besoins des personnes ayant de faibles compétences en littératie

4.1 La formation des professionnels de santé et de l'ensemble des intervenants en ETP aux concepts de littératie et de LS

Les études montrent que les interventions visant à améliorer la LS sont insuffisamment mises en œuvre par méconnaissance des professionnels de santé (Lie et *al*, 2012) : ils manquent souvent de connaissances et de compétences pour accompagner les personnes ayant de faibles compétences en LS (Coleman, 2011). Les études dans le champ de l'ETP (Margat et *al*, 2017) confirment que si les professionnels adaptent leur pratique de façon informelle aux besoins en littératie des personnes, cela reste difficile pour eux de repérer des patients ayant de faibles compétences en littératie, de favoriser la mise en place d'interventions simples facilitant la transmission des messages éducatifs, 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 d'alphabétisation ou de lutte contre illettrisme). Par ailleurs, le développement de telles compétences chez le soignant pourrait contribuer, au même titre que l'attitude éducative (Pétré, 2017), à une transformation i des comportements des soignants dans n'importe quelle situation de rencontre avec les patients. Par conséquent, l'enseignement des principes de littératie dans les formations des professionnels de santé en France devrait être fortement encouragée.

4.2 La mise en place de réseaux entre les milieux médical et socio-éducatifs

Des partenariats entre les milieux de soin et socio-éducatifs (dont la mise en œuvre est la pierre angulaire du modèle d'intervention pédagogique proposé) 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) et d'autre part, envisager que des soignants puissent à leur tour intervenir dans des centres d'alphabétisation (ou de lutte contre l'illettrisme) afin de contribuer au le développement de compétences en LS. D'autres acteurs comme des éducateurs, médiateurs en santé pourraient également assurer cette activité devant le manque de soignants. Ainsi, la présence de maillages entre les milieux sanitaire et socio-éducatif devrait faciliter l'orientation des personnes vers des structures socio-éducatives. Cette mise en réseau ne vaut pas que pour l'ETP : il s'agirait donc de décliner ce modèle à d'autres formes d'éducations en santé.

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

4.3 La reconnaissance des actions d'éducation thérapeutique

Le modèle d'intervention pédagogique proposé correspond au format dit des programmes d'ETP, seuls reconnus par les autorités sanitaires. Cependant, pour pouvoir proposer une éducation adaptée à des personnes les plus vulnérables, il est important de prendre en compte le fait que de faibles compétences en littératie éloignent souvent les personnes concernées des dispositifs d'action publique. D'autres alternatives éducatives sont à proposer afin d'atteindre des personnes par opportunité comme un passage aux urgences, une consultation chez le médecin généraliste, le temps d'un conseil dans une pharmacie… Parmi ces alternatives à venir, citons l'exemple de l'éducation thérapeutique de sortie d'hôpital dite ETP-SH qui « précédant la sortie du patient de l'hôpital est une action authentique d'éducation thérapeutique, même ciblée sur quelques compétences, même raccourcie dans le temps » (Ivernois (d') *et al.*, 2017). La reconnaissance de ces activités d'éducation permettrait de réduire les inégalités d'accès à l'ETP dans une logique d'universalisme proportionné qui « permet d'offrir une intervention à tous, mais avec des modalités ou une intensité qui varient selon les besoins. » (Missine et Mahy, 2017).

Conclusion

La prévalence croissante des maladies chroniques impose une redéfinition des pratiques de soins, au cœur desquelles l'ETP joue un rôle important. Dans ce contexte, la LS apparaît non seulement comme une condition préalable à l'autogestion de la maladie, mais comme un levier que l'ETP peut – et devrait, sans doute – contribuer à développer. Les modèles adaptatifs présentés, tels que les « nids d'apprentissage » ou le modèle systémique de Bobigny, pensés comme des approche pro-littératie, montrent que ce développement est possible dès lors que certaines conditions pédagogiques, relationnelles et organisationnelles sont réunies. Il ne suffit pas de délivrer une information : encore faut-il que celle-ci soit accessible, compréhensible, signifiante et transférable dans le quotidien des personnes concernées. Cette exigence de sens suppose une attention soutenue portée aux pratiques langagières, à la prise en compte des contextes de vie, à l'hétérogénéité des parcours, des rapports aux savoirs et des capacités d'engagement.

Ces exemples soulignent la nécessité de former les professionnels de santé à la complexité des interactions pédagogiques en jeu. En ce sens, la capacité à construire des situations éducatives inclusives, motivantes et adaptées devient centrale. Le développement de la LS par l'ETP n'est donc pas automatique, mais le fruit d'un travail rigoureux de conception, de posture, et d'alliance éducative.

Enfin, il apparaît urgent d'opérer une reconnaissance plus large des formes d'ETP, notamment celles qui s'inscrivent hors des cadres traditionnels des programmes autorisés. Dans une logique d'universalisme proportionné, l'ETP – tout comme la LS – pourra alors s'inscrire dans une dynamique de justice sociale et de réduction des inégalités de santé, en particulier auprès des publics les plus éloignés des dispositifs de soin et de formation. Penser l'ETP comme un espace transitionnel de transformation des savoirs et des pratiques contribue à œuvrer pour une véritable démocratisation des savoirs en santé.

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

Bibliographie

Balcou-Debussche, M. (2004). *Écriture et formation professionnelle : L'exemple des professions de la santé*. Presses universitaires du Septentrion. [en ligne] https://books.openedition.org/septentrion/53224?lang=fr.

Balcou-Debussche, M. (2006). *L'éducation des malades chroniques : Une approche ethnosociologique*. Éditions des Archives Contemporaines. [en ligne] https://www.archivescontemporaines.com/books/9782914610346.

Balcou-Debussche, M. (2012). L'éducation thérapeutique : entre savoirs complexes, formateurs, apprenants hétérogènes et contextes pluriels. *Recherche en soins infirmiers* (110), 45–59. En ligne : https://stm.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2012-3-page-45?lang=fr

Balcou-Debussche, M. (2014). Littératie en santé et interactions langagières en éducation thérapeutique. Analyse de situations d'apprentissage au Mali, à La Réunion et à Mayotte. *Education, Santé, Sociétés*, 1, 3-18, [en ligne] https://www.educationsantesocietes.net/publications/9782813001719.

Balcou-Debussche, M. (2016). De l'éducation thérapeutique du patient à la littératie en santé. Problématisation socio-anthropologique d'objets didactiques contextualisés. Paris. Editions des Archives Contemporaines. Paris : Editions des archives contemporaines, [en ligne] https://www.archivescontemporaines.com/books/9782813002525.

Balcou-Debussche, M. (2019). Réduire les inégalités d'accès aux savoirs en santé. Education permanente. Former demain, 220-221, 277-285.

Balcou-Debussche, M. (2024). « Paradoxes de l'ETP et développements contextualisés en littératie en santé ». In É. Boujut, D. Ridremont, Z. Rollin (dir.), *Transitions et maladie : adolescents et jeunes adultes concernés par une maladie chronique et invalidante*, Pessac, Presses universitaires de Bordeaux, collection S@nté en contextes 4, [en ligne] https://una-editions.fr/paradoxes-de-letp/ [consulté le 01/09/2024].

Balcou-Debussche, M., & Debussche, X. (2008). Type 2 diabetes patient education on Reunion Island : Perceptions and needs of professionals. *Diabetes & Metabolism, 34*(4), 375–381.

Balcou-Debussche, M., & Debussche, X. (2009). Hospitalization for type 2 diabetes : The effects of the suspension of realities. *Qualitative Health Research, 19*(8), 1100–1115.

Balcou-Debussche, M., Robin, E., Ballet, D., Authier, D., & Debussche, X. (2022). Un espace de formation en ETP à l'hôpital. In R. Monod-Ansaldi *et al.* (Éds.), *Le réseau des lieux d'Éducation* (p. 165–181). Presses universitaires de Rennes.

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.

Berkman, N. D., Davis, T. C., & McCormack, L. (2010). Health literacy : What is it ? *Journal of Health Communication, 15*(Suppl. 2), 9–19.

Carré, P. (2005). *L'apprenance : Vers un nouveau rapport au savoir*. Dunod.

Coleman, C. A. (2011). Teaching health care professionals about health literacy : A review of the literature. *Nursing Outlook, 59*(2), 70–78.

Couture, L. (1997). Étude phénoménologique sur la qualité de vie de personnes atteintes de cancer [Thèse de doctorat, Université de Montréal].

Crowther, J., Hamilton, M., & Tett, L. (2001). *Powerful literacies*. National Institute of Adult Continuing Education.

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.

Eisenstein, E. (2018). *Les déterminants sociaux de la santé : Une perspective critique*. Presses Universitaires de France.

Gijsen, R., Hoeymans, N., Schellevis, F. G., Ruwaard, D., Satariano, W. A., & van den Bos, G. A. M. (2001). Causes and consequences of comorbidity : A review. *Journal of Clinical Epidemiology, 54*(7), 661–674.

Grover, A., & Joshi, A. (2015). An overview of chronic disease models : A systematic literature review. *Global Journal of Health Science, 7*(2), 210–227.

Haynes, R. B., & Sackett, D. L. (1979). *Compliance in Health Care*. Johns Hopkins University Press.

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

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.

Iguenane, J., & Gagnayre, R. (2004). Motivation et éducation thérapeutique : les clés de l'apprentissage du patient. *Nutritions & facteurs de risques, 2*, 27–30.

Kickbusch, I., Pelikan, J. M., Apfel, F., Tsouros, A. D., & World Health Organization. (2013). *Health literacy : The solid facts*. WHO Europe.

Leclerq, D. (1997). *Pédagogie et cognition : Les enjeux de l'apprentissage*. Presses Universitaires de France.

Lefèvre, T. (2014). *Vieillissement et maladies chroniques : Une approche multidimensionnelle*. Éditions de la Santé.

Lie, D., Carter-Pokras, O., Braun, B., & Coleman, C. (2012). What do health literacy and cultural competence have in common ? *Journal of Health Communication, 17*(Suppl. 3), 13–22.

Long, E., & Middleton, J. (2001). *Patterns of Participation in Canadian Literacy and Upgrading Programs*. ABC Canada Literacy Foundation.

Lété, B. (1997). Les stratégies de formation chez l'adulte. In C. Barré-de Miniac & B. Lété (Eds.), *L'illettrisme : De la prévention chez l'enfant aux stratégies de formation chez l'adulte* (p. 225–228). De Boeck & Larcier.

Margat, A. (2018). *Approche pro-littératie dans l'éducation thérapeutique du patient* [Thèse de doctorat, Université Sorbonne Paris Nord].

Margat, A., De Andrade, V., & Gagnayre, R. (2014). "Health Literacy" et éducation thérapeutique du patient : Quels rapports conceptuel et méthodologique ? *Education Thérapeutique du Patient, 6*(1), 10105.

Margat, A., Gagnayre, R., Lombrail, P., Andrade, V. d., & Azogui-Levy, S. (2017). Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. *Santé Publique, 29*(6), 811–820.

Meslé, F. (2004). L'évolution de la mortalité en France depuis 50 ans. *Données sociales – La société française*, 401–410.

Missine, S., & Mahy, M. (2017). L'universalisme proportionné. *Santé en Action*, INPES.

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.

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.

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.

Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social Science & Medicine, 67*(12), 2072–2078.

Organisation mondiale de la Santé. (2003). *Adherence to long-term therapies : Evidence for action*. World Health Organization.

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. *Patient Preference and Adherence, 11*, 603–617.

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. *British Journal of General Practice, 61*(582), e12–e21.

Tarquinio, C., & Tarquinio, M.-P. (2007). L'observance thérapeutique : déterminants et modèles théoriques. *Pratiques Psychologiques, 13*(1), 1–19.

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.

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073