La littératie en santé et l'*empowerment* de personnes diabétiques dans leur parcours de vie

Marie-amélie DOLCEROCCA(1), Claude DEVICHI(2)

(1) Doctorante en Sciences de l'éducation et de la formation - Université de Corse - UMR LISA,
(2) MCF en Psychologie - Université de Corse - UMR LISA

Résumé : L'éducation thérapeutique vise à permettre au patient de mieux gérer sa maladie. L'analyse de la littérature montre que l'atteinte de cet objectif dépend en grande partie des niveaux de littératie en santé (LS) des personnes concernées. En effet, le niveau de LS influence l'accessibilité des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) et plus généralement l'accès aux soins. Par ailleurs, le niveau d'empowerment des patients est un élément déterminant largement l'efficacité des interventions en ETP. Dans le même temps, l'augmentation de la LS et de l'empowerment des patients est un objectif de l'éducation thérapeutique. Dans cet article, nous interrogeons les liens entre ces deux concepts à travers l'étude de trois profils de patients diabétiques de type 2 ayant suivi des séances d'ETP. La méthodologie adoptée consiste à croiser une approche qualitative basée sur leurs récits de vie avec leurs réponses à des questionnaires évaluant la LS et l'empowerment. Les résultats montrent une grande cohérence entre les scores obtenus aux questionnaires et les éléments du discours apparus dans les récits de vie. Ils permettent de mettre en évidence les liens entre empowerment et LS dans l'éducation thérapeutique. Ils soulignent l'intérêt de l'utilisation des questionnaires pouvant permettre aux professionnels de santé de tenir compte des niveaux d'empowerment et de LS des patients dans les ateliers qu'ils leur proposent, tant dans leurs modalités que dans leurs buts éducatifs.

Mots-clés : Littératie en santé, empowerment, éducation thérapeutique du patient, diabète.

Health literacy and empowerment of people with diabetes in their life course

Abstract : Therapeutic Patient Education (TPE) aims to enable the patient to better manage his or her illness. Analysis of the literature shows that the achievement of this objective is largely dependent on the person's levels of Health Literacy (HL). Indeed, the HL level influences the accessibility of TPE programs and more generally accesses to care. Furthermore, the level of patient empowerment broadly determines the effectiveness of TPE interventions. In fact, increasing HL and patient empowerment is an objective of Therapeutic Education. In this paper, we examine the links between these two concepts through three profiles of type 2 diabetics patients who have followed TPE sessions. We used a methodology crossing a qualitative approach based on patients' life stories with their responses to questionnaires measuring HL and empowerment was used. The results show that the scores obtained in the questionnaires and the discourse elements of the life narratives were highly consistent. The results highlight the links between empowerment and HL in Therapeutic Education. They also emphasize the importance, for health professionals, of using questionnaires to take into account the empowerment and HL levels of patients in the TPE sessions they proposed, both in their modalities and educational goals.

Keywords : Health Literacy, empowerment, therapeutic patient education, diabetes.

1 Introduction

L'éducation thérapeutique vise à permettre au patient de mieux gérer sa maladie. L'analyse de la littérature montre que l'atteinte de cet objectif dépend en grande partie des niveaux de littératie en santé et d'*empowerment* des personnes. Cependant, la nature des liens entre les deux concepts ne fait pas consensus dans les recherches actuelles. Notre contribution se propose d'interroger ces liens chez trois personnes diabétiques de type 2 ayant suivi des séances d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP).

1.1 L'éducation thérapeutique et l'accès aux savoirs en santé

L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soin de façon structurée depuis la loi Hôpital Patients Santé et Territoires de 2009. Cette éducation est une occasion de donner des outils à la personne pour mieux vivre sa maladie sur le court, moyen et long terme. Elle peut être proposée dans le cas d'une maladie aiguë mais généralement le public concerné est celui des malades chroniques. Pour cette étude, nous nous sommes centrées sur le diabète de type 2 car il est largement représenté sur le territoire étudié, la Corse. Le Schéma Régional de Santé 2018/2023[1] indique 10 820 cas, ce qui représente 16% des affections longue durée. Comme toute maladie chronique, le diabète entraîne des retentissements tant au niveau physique que psychologique et implique un accompagnement sur le long terme. En Corse comme ailleurs, la nature des ateliers d'éducation thérapeutique peut être très variée et les interventions éducatives peuvent être dispensées de manière individuelle ou collective. Dans ces ateliers, une circulation des savoirs est en jeu dans une relation pyramidale entre soignant/-formateur, patient/apprenant, savoir et pathologie (Authier, 2018 ; Authier et Berger, 2019). À tous les niveaux de cette relation, intervient un concept clé, celui de littératie en santé. Il est défini par Sorensen et *al.* (2012) de la manière suivante :

> « La littératie en santé, intimement liée à la littératie, représente les connaissances, la motivation et les compétences permettant d'accéder, comprendre, évaluer et appliquer de l'information dans le domaine de la santé ; pour ensuite se forger un jugement et prendre une décision en termes de soins de santé, de prévention et de promotion de la santé, dans le but de maintenir et promouvoir sa qualité de vie tout au long de son existence » (Sorensen et *al.*, 2012, p. 3).

Pour Bragard et *al.* (2017), la littératie en santé est un déterminant de santé qui doit être pris en compte dans l'éducation thérapeutique, ce qui permet l'activation des ressources cognitives et émotionnelles d'une personne en facilitant l'acquisition des compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie. Chaque individu a un niveau en littératie en santé plus ou moins élevé, si bien que l'éducation thérapeutique est

[1] Agence Régionale de Santé (2019). *Projet régional de santé Corse 2019-2023*. [En ligne] : https://www.isula.corsica/assemblea/docs/rapports/2019E3222-annexe-Programme-interdepartemental-accompagnement-handicaps-perte-autonomie-ARS.pdf

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

perçue comme renforçateur de ce niveau de littératie en santé (Margat et *al.*, 2017). Nutbeam (2008, 2015) souligne que l'on peut envisager la littératie en santé de deux manières. Elle peut être pensée comme un « risque » ou comme un « atout ». De la même façon, Balcou-Debussche (2014) précise :

> « Une littératie faible est envisagée comme un risque qu'il est important de modifier en vue de prévenir les complications liées à la maladie [...] on cherche surtout à repérer les faibles compétences des personnes en littératie en santé pour proposer des pratiques de soins et des pratiques éducatives adaptées » (Balcou-Debuscche, 2014, p. 4).

Pour cette auteure, la littératie comme « atout à construire » est une dimension plus globale nécessitant « de développer chez l'individu en bonne santé ou malade des capacités d'action qui [lui] permettront d'être efficace dans des situations complexes qui relèvent tout autant de dimensions sociales, culturelles, économiques et cognitives que du domaine médical » (Balcou-Debussche, 2014, p. 4). Par ailleurs, Nutbeam (2000) indique qu'il est nécessaire de distinguer trois niveaux de littératie en santé. Le premier niveau est la littératie fonctionnelle qui correspond à la compréhension de base des informations factuelles sur la santé. Le deuxième niveau est la littératie interactive qui fait le lien entre compétences cognitives et compétences sociales pour améliorer la communication en santé. Le troisième niveau correspond à la littératie critique qui renvoie à la capacité de réaliser une analyse critique de l'information et de l'appliquer de façon à accroître son pouvoir d'agir. Un bas niveau de littératie en santé peut être en lien avec les inégalités de santé, qu'elles soient d'ordre social ou territorial. En effet, les recherches récentes sur l'éducation thérapeutique mettent en évidence un lien important entre inégalités de santé et niveaux de littératie en santé (Margat et *al.*, 2014 ; Van den Broucke et Renwart, 2014), à tel point que Stormacq et *al.* (2018) considèrent la littératie en santé comme « un médiateur de la lutte contre les inégalités sociales de santé » (p. 2). Ainsi, les effets des inégalités pourraient être maîtrisés grâce à un renforcement de la littératie en santé. De leur côté, Lastrucci et *al.* (2019) montrent que le niveau d'étude et le statut économique sont positivement associés au niveau de littératie en santé, plus précisément au niveau de littératie fonctionnelle. Le niveau de littératie serait lié aux origines sociales de la personne mais serait modifiable. Pour Balcou-Debussche (2016), les situations d'ETP visent à améliorer ce niveau de littératie. Nutbeam (2008) voit la littératie en santé comme un résultat de l'éducation pour la santé et de la communication, qui favorise un plus grand *empowerment* dans la prise de décision en matière de santé. Ainsi, l'*empowerment*, le pouvoir d'agir, entretiendrait des liens étroits avec la littératie en santé.

1.2 L'empowerment et ses liens avec la littératie en santé

Comme le soulignent très justement Margat et *al.* (2014), l'éducation thérapeutique et la littératie en santé tendent vers le même but, « conférer aux personnes des compétences en santé au service d'une auto-détermination plus grande » (Margat et *al.*, 2014, p. 7). Dans le domaine de la santé, l'*empowerment* renvoie à l'autonomisation de la personne, à un renforcement de son pouvoir d'agir sur ses choix et actions en

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

matière de santé. Dans leur revue de la littérature scientifique, Doumont *et al.* (2002) soulignent que l'*empowerment* peut être considéré à la fois comme un processus et comme un résultat et que ces deux aspects sont visés par l'éducation thérapeutique. La complémentarité entre littératie en santé et *empowerment* est au cœur des recherches actuelles. La littératie en santé est considérée comme un outil pour l'*empowerment* visant à accroître l'autonomisation des personnes (Crondhal et Eklund Karlsson, 2016 ; Náfrádi et *al.*, 2017).

Schulz et Nakamoto (2013) soulignent que littératie en santé et *empowerment* sont deux concepts étroitement imbriqués[2] qu'il convient toutefois de ne pas confondre. Ces auteurs modélisent ce lien dans leur « Health *Empowerment* Model » qui envisage quatre profils de personnes caractérisés par des niveaux de littératie en santé (LS) et d'*empowerment* différents. Le premier profil est celui du patient qui a un faible niveau de LS et un faible niveau d'*empowerment*, c'est le profil le plus vulnérable et qui a un grand besoin d'aide pour gérer sa maladie. Le deuxième profil est une personne qui a un niveau d'*empowerment* élevé et un bas niveau de LS et qui prendrait des décisions dangereuses en matière de santé. Le troisième profil est un patient qui, ayant un faible niveau d'*empowerment* et un haut niveau de LS, aurait tendance à développer une dépendance vis-à-vis des professionnels de santé. Enfin, le quatrième profil représente une personne avec des niveaux élevés de LS et d'*empowerment*. Cette dernière configuration serait la plus favorable pour gérer sa santé au mieux. Ainsi, en envisageant ces quatre profils, les auteurs attirent notre attention sur le fait qu'un haut niveau de littératie en santé n'implique pas forcément un haut niveau d'*empowerment*.

Ce lien théorique entre *empowerment* et littératie en santé a été exploré dans deux études réalisées auprès de personnes diabétiques au moyen de questionnaires. Eyüboğlu et Schulz (2016) ont mis en évidence un impact différencié de la littératie en santé et de l'*empowerment*, la littératie influençant plutôt les décisions en matière de santé, l'*empowerment* étant plutôt impliqué sur les comportements de santé quotidiens. Plus récemment, Finbråten et *al.* (2020) ont montré, par une analyse à régressions multiples, qu'un haut niveau de littératie en santé est corrélé positivement à un haut niveau d'études (lycée, université), à une bonne perception de sa santé et à un haut niveau d'*empowerment* déclaré. Ces deux études portent sur un grand nombre de sujets et analysent les corrélations entre les résultats à des questionnaires évaluant la littératie en santé et l'*empowerment*. Dans ces études quantitatives, la subjectivité de la personne est peu considérée. Pourtant, on sait aujourd'hui que la prise en compte du discours du patient est essentielle et fourni d'autres éléments que les seuls scores aux questionnaires. C'est ce qu'ont montré Debussche et Balcou-Debussche (2018) dans une recherche mêlant l'utilisation d'un questionnaire de littératie en santé à une analyse qualitative basée sur des entretiens semi-directifs. Cette étude, portant sur un nombre important de personnes diabétiques de type 2, a mis en évidence les variations individuelles des niveaux de littératie en santé (fonctionnel, interactif et critique) avant et après le suivi d'un programme d'intervention sur deux années. Pour ces auteurs, la recherche qualitative « permet d'approcher au plus près les pratiques ordinaires des personnes en soulignant leur actualisation quotidienne, leur diversité, leur complexité, leur dynamique et leurs variations en fonction des contextes » (Debussche

[2] Au point que ces auteurs utilisent le terme de « conjoined twins » (jumeaux siamois).

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

et Balcou-Debussche, 2018, p. 153) et apparaît comme complémentaire à l'approche par questionnaire. Il apparait dans le travail de ces auteurs que la prise en compte de la subjectivité de la personne est cruciale. Dans notre étude, pour appréhender cette dernière nous avons choisi le récit de vie.

1.3 Une approche de la subjectivité du patient : le récit de vie

Intégrer le vécu du sujet dans la recherche sociale renvoie à ce que De Gaulejac nomme le « travail de déconstruction-reconstruction qui semble actuellement nécessaire pour mieux comprendre la complexité des rapports socioaffectifs » (1992, p. 20). La recherche biographique permet de donner toute son importance à la subjectivité de la personne, à son vécu et à sa manière de le raconter. Pour Delory-Momberger (2018), la maladie s'apparenterait à une épreuve biographique singulière qui aurait pour conséquence une déconstruction de l'identité du sujet due à la perte de repères culturels, familiaux, sociaux de la vie quotidienne. La personne, une fois le diagnostic posé, doit repenser son mode de vie et doit effectuer un nouveau travail de construction de savoirs en lien avec la maladie. Ce travail de la personne est un élément essentiel à prendre en considération dans la construction des ateliers d'éducation thérapeutique car « le patient mobilise un ensemble de compétences qui se développent à l'occasion d'actions de transformations de soi » (Tourette-Turgis et Thievenaz, 2012, p. 3). Dans le domaine de la recherche biographique, afin de comprendre au mieux les transformations réalisées par le patient, un outil est privilégié. Il s'agit du récit de vie, qui permet de saisir l'expérience du sujet telle qu'il peut la mettre en mots. Cette rencontre singulière avec la personne est l'occasion pour celle-ci de se raconter et de verbaliser ses savoirs expérientiels (Jouet et *al.*, 2010) et ses savoirs narratifs (Chalmel, 2019). Comme le souligne Verheye : « le savoir issu de l'expérience est doublement constitué d'une dimension rationnelle et émotionnelle qui traduit l'implication psychologique de celui qui vit l'expérience, de l'ordre de l'éprouvé » (2020, p. 216). Ainsi à l'occasion du récit de vie, la personne peut exprimer comment elle a vécu le diagnostic, comment elle se représente la maladie, comment elle la gère au quotidien, etc. À travers le discours de la personne, le chercheur ou le professionnel de santé peut relever des indications concernant ses capacités à comprendre l'information en santé, à se l'approprier et à l'utiliser au mieux pour gérer sa maladie. Dans ce travail, nous nous proposons de montrer que l'approche qualitative par le biais du récit de vie peut être complétée par des questionnaires évaluant la littératie en santé et l'*empowerment*.

2 Méthode

2.1 Contexte de l'étude et participants

La région Corse, île-montagne, se caractérise par un réseau routier complexe qui accentue l'isolement des zones rurales, véritables déserts médicaux, et qui complique l'accès aux soins des personnes vulnérables. Les pôles de soins sont en effet concentrés sur les deux villes principales, Ajaccio et Bastia. L'offre d'ETP est inégalement répartie sur le territoire, plus présente dans les différentes villes du littoral que dans le centre corse qui en est totalement dépourvu. Les trois participants de cette étude ont été contactés grâce à des associations de personnes diabétiques et à un établissement

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

de santé pour l'un d'entre eux. Les caractéristiques sociodémographiques des trois personnes sont détaillées dans le tableau 1 [tab1].

Tableau 1 – Caractéristiques sociodémographiques des trois patients.

	Âge	Sexe	Niveau d'études	Localité
Monsieur A.	78 ans	H	Certificat d'études	Périphérie d'Ajaccio
Madame B.	67 ans	F	Bac + 4	Bastia
Madame S.	66 ans	F	Bac	Ile-Rousse

Les trois personnes sont toutes retraitées. L'antériorité du diagnostic (plus de vingt ans) ainsi que le nombre de séances d'ETP suivies (plus de dix séances) sont identiques. Elles se différencient principalement par leur lieu de résidence et leur niveau d'études, comme on peut le voir dans le tableau 1 [tab1]. Elles se sont toutes portées volontaires pour participer à l'étude dont l'objectif leur a été brièvement présenté par un professionnel de santé ou un patient-expert en qui elles avaient toute confiance. La chercheuse les a donc ensuite contactées par téléphone pour convenir d'un rendez-vous, après avoir précisé comment se dérouleraient les rencontres à venir et en prenant le temps nécessaire pour répondre aux interrogations des participants le cas échéant. Dans les trois cas il a été décidé que la première rencontre se ferait dans un endroit familier, à domicile pour deux d'entre eux et pour le dernier au centre de santé où il résidait alors.

2.2 Outils et recueil de données

Les outils utilisés sont le récit de vie et les questionnaires. La procédure de recueil des données a été identique pour chacune des trois personnes : le récit de vie a été réalisé lors de la première rencontre puis à la deuxième rencontre, les questionnaires ont été distribués et remplis par les personnes elles-mêmes en présence de la chercheuse.

2.2.1 Le récit de vie

Le récit de vie ne commence qu'après avoir expliqué à la personne les objectifs de la recherche et l'avoir assurée de la confidentialité et de l'anonymat des données personnelles recueillies (Règlement général sur la protection des données – RGPD, CNIL du 23 mai 2018). Son consentement libre et éclairé lui est demandé oralement puis par écrit. Ces échanges préalables qui se sont déroulés dans une ambiance cordiale ont permis de mettre en confiance la personne interviewée, et ce d'autant plus que le rendez-vous avait débuté par l'évocation des liens de chaque protagoniste avec les professionnels ayant permis la rencontre. Le récit de vie commençait systématiquement par une question relative à l'enfance des personnes (« Est-ce que vous pourriez me parler de votre enfance ? ») puis la chercheuse laissait se dérouler le discours sans intervenir, en utilisant des relances les plus neutres possibles pour encourager la personne à se raconter. Toutefois, la méthodologie du récit de vie pouvant s'appuyer, selon Legrand (1993), sur un guide d'entretien, la chercheuse a abordé en fin d'entretien certains thèmes qui n'avaient pas été évoqués spontanément. Les récits duraient

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

en moyenne une heure. Ils ont été enregistrés puis retranscrits verbatim. L'étape de la restitution aux personnes initialement prévue n'a pas pu être réalisée.[3]

L'analyse thématique des récits de vie a été conduite en double aveugle par deux juges naïfs au regard des objectifs de l'étude. Ils ont chacun procédé à une première « lecture flottante » (Bardin, 1977 citée par Verheye, 2020) qui les a amenés à identifier différentes unités de signification, lesquelles ont été catégorisées en dix dimensions. L'accord inter-juges était très fort et les cas de désaccord ont été réglés après discussion. Ces dimensions sont les suivantes :

- La littératie en santé
- L'expérience liée à l'accès aux soins
- L'expérience liée aux professionnels de santé
- Le soutien social
- La notion d'empowerment
- La notion de powerlessness
- L'expérience liée à l'école
- Le vécu lié à la maladie
- L'expérience liée aux professeurs
- Les représentations liées à la maladie

Lors de l'analyse des résultats seules les dimensions du récit de vie ayant leur équivalent dans les questionnaires seront étudiés.

2.2.2 Les questionnaires

Deux questionnaires ont été proposés aux personnes à cinq semaines d'intervalle de la première rencontre où avait été recueilli le récit de vie. Ils ont été passés par le chercheur directement avec la personne à son domicile quand cela était possible ou dans un milieu familier. Le premier permet d'avoir des informations sur l'*empowerment* lié au diabète, par une autoévaluation réalisée par la personne elle-même : il s'agit de la *Diabetes Empowerment Scale – Short Form* (DES-SF) d'Anderson (2003) dans sa version en français telle que l'utilisent Zuercher et *al.* (2015). Le second questionnaire permet de mesurer le niveau de littératie en santé de la personne, également par autoévaluation, il s'agit du *Health Literacy Questionnaire* (HLQ) d'Osborne et *al.* (2013) traduit en français par Debussche et *al.* (2018). Les questionnaires ont été passés dans le même ordre pour les trois participants : la DES-SF en premier puis le HLQ.

La DES-SF est composée de huit questions auxquelles les personnes doivent répondre sur une échelle de Likert allant de un (pas du tout d'accord) à cinq (tout à fait d'accord). Le score obtenu est la moyenne aux huit questions et le score maximum est de cinq. Le détail des sous-échelles et des questions est présenté dans le tableau 2 [tab2].

[3] En raison de la pandémie liée au Covid-19, nous avons renoncé à l'envoi de la retranscription de leur récit aux participants pour relecture et ajouts/suppressions éventuels, les conditions sanitaires ne le permettant pas.

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

Tableau 2 – Sous-échelles et questions de la DES-SF Évaluation de la littératie en santé.

Sous-échelles de la DES-SF	Questions
Satisfaction et non- satisfaction liées à la maladie	… je sais quel(s) aspect(s) de mon diabète ne me satisfont pas.
Identification et réalisation d'objectifs personnels	…je suis capable de faire en sorte que mes objectifs pour faire face au diabète deviennent réalisables.
Application d'un système de résolution de problème	…je peux essayer différentes manières de surmonter les obstacles m'empêchant d'atteindre les objectifs fixés pour mon diabète.
Notion de coping en lien avec les aspects émotionnels de la santé	…j'arrive à trouver des moyens pour me sentir mieux par rapport à mon diabète.
Gestion du stress	…je sais comment réagir positivement au stress provoqué par le diabète.
Soutien social approprié	…je peux demander, quand j'en ai besoin, du soutien et de l'aide par rapport à ma condition et aux soins que demande mon diabète.
Motivation personnelle	…je sais ce qui m'aide à rester motivé(e) pour prendre soin de mon diabète.
Cout/bénéfices des décisions liées au changement de comportement	…je me connais suffisamment bien pour savoir quels choix concernant la prise en charge de mon diabète me conviennent le mieux.

Le HLQ mesurant la littératie en santé est composé de quarante-quatre items répartis sur neuf échelles indépendantes. Le questionnaire est découpé en deux grandes parties. La première partie comprend cinq échelles. Ici, les scores étaient comptés de un (pas du tout d'accord) à quatre (tout à fait d'accord) selon les réponses. La deuxième partie quant à elle, comprend quatre échelles. Ici, la cotation variait de un (impossible ou toujours difficile) à cinq (toujours facile). Plus la moyenne à chaque dimension est élevée, plus les personnes interrogées présentent un bon niveau en littératie en santé. Les neuf dimensions sont développées dans le tableau 3 [tab3].

Tableau 3 – Dimensions du HLQ.

1. Se sentir compris et soutenu par les professionnels de santé.
2. Avoir suffisamment d'information pour gérer sa santé.
3. Gérer activement sa santé.
4. Avoir un soutien social en lien avec sa santé.
5. Comprendre l'information relative à la santé.
6. Avoir les habiletés pour s'engager activement avec un professionnel de santé.
7. Naviguer à l'intérieur du système de santé.
8. Avoir les habiletés pour trouver les bonnes informations relatives à la santé.
9. Comprendre suffisamment les informations relatives à la santé pour savoir quoi en faire.

La mise en contraste des données issues des deux méthodologies portera sur les dimensions du récit de vie qui ont leur équivalent dans les questionnaires. Ainsi, pour la mise en contraste avec le HLQ, les dimensions du récit de vie retenues sont : la littératie en santé, l'accès aux soins, l'expérience liée aux professionnels de santé et le soutien social. Pour la DES-SF, nous retiendrons les dimensions *empowerment* et *powerlessness*.

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

3 Résultats

Les résultats présentent tout d'abord la mise en contraste des scores obtenus au HLQ avec le récit de vie de chacun des patients. Ensuite, les thèmes *empowerment* et *powerlessness* du récit de vie seront analysés au regard des scores de la DES-SF. Enfin, pour chacun des trois patients, le lien entre littératie en santé et *empowerment* sera étudié en relation avec leur vécu de l'éducation thérapeutique.

3.1 La littératie en santé à travers le HLQ et le récit de vie

Les résultats au HLQ pour les trois personnes sont présentés dans la figure 1 [fig1] ci-dessous. Les échelles de réponses étant différentes pour les deux parties du questionnaire (l'une sur quatre et l'autre sur cinq), nous les présentons séparément.

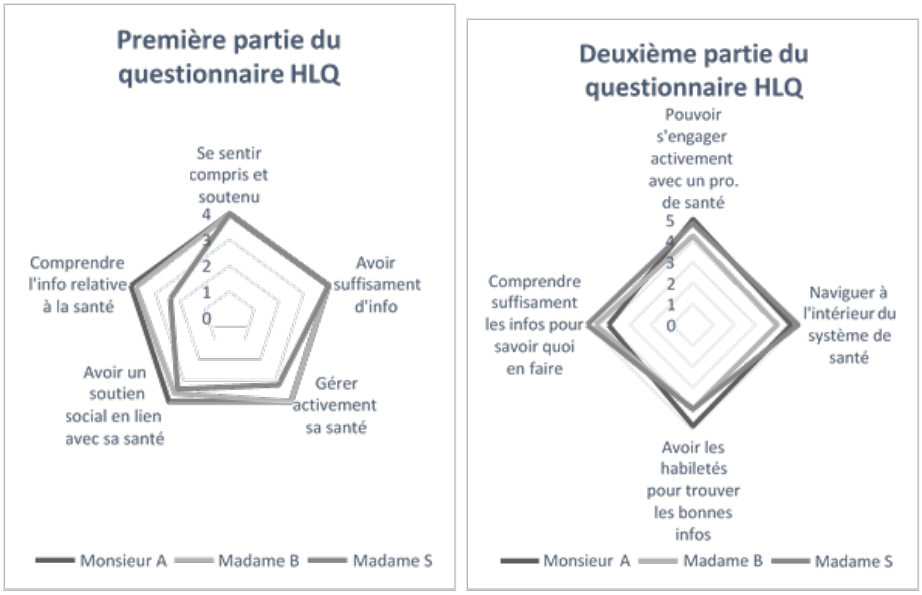


Figure 1 – Les résultats au HLQ pour les trois participants.

Nous pouvons observer que, pour les neuf dimensions du HLQ, les trois personnes ont des scores proches du maximum (4/4 pour la première partie et 5/5 pour la seconde) à l'exception de madame S. qui a un score nettement plus faible dans la dimension « comprendre l'information relative à la santé » (score de 2,4/4 visible sur la partie gauche de la figure 1 [fig1]).

Nous présentons ci-après, pour chacune des trois personnes, les dimensions du récit de vie mises en contraste avec leurs scores au HLQ.

3.1.1 Le profil en littératie en santé de monsieur A.

La dimension de littératie en santé a été très développée dans le récit de monsieur A. On trouve dans son récit les trois niveaux de littératie définis par Nutbeam (2000). Son récit de vie commence avec des propos relevant de la littératie fonctionnelle :

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

« *Pour moi le diabète c'était on faisait des piqûres, on prenait des médicaments et tout allait bien mais au contraire il faut juste l'apprivoiser et s'adapter* ». La littératie interactive est verbalisée de la manière suivante : « *Je pose beaucoup de questions, j'ai beaucoup de réponses qui me sont favorables et qui m'aident beaucoup* ». Enfin pour la littératie critique : « *Des fois, je pose beaucoup de questions à plusieurs niveaux et je marque et après je fais un concentré de tout ce que j'ai marqué pour mémoriser et de temps en temps je prends la feuille et je regarde* ». Dans le HLQ, les résultats de monsieur A. aux dimensions « avoir suffisamment d'informations pour gérer sa santé », « comprendre l'info relative à la santé », « avoir les habiletés pour trouver les bonnes informations relatives à la santé » et « comprendre suffisamment les informations relatives à la santé pour savoir quoi en faire » sont très élevés (respectivement 4/4, 4/4, 4,8/5 et 4/5). Ainsi les scores du HLQ reflètent un niveau de littératie en santé élevé que l'on retrouve dans les éléments du discours. En ce qui concerne la dimension « accès aux soins » du récit de vie, monsieur A. dit : « *Pour être honnête je n'ai pas de problème particulier lorsque j'appelle pour un rendez-vous que ce soit pour les dents ou pour les yeux* ». Dans le discours, peu d'éléments relatent une difficulté d'accès aux soins. Dans le HLQ, aux dimensions « gérer activement sa santé » et « naviguer à l'intérieur du système de santé » monsieur A. obtient des scores élevés (respectivement 4/4 et 4,66/5), ce qui est cohérent avec son récit de vie. Pour l'expérience liée aux professionnels de santé, cette dernière semble renvoyer à de très bons souvenirs pour monsieur A. : « *Je reconnais qu'à Marseille, ils [les professionnels de santé] m'ont vraiment mis sur les rails à tout point de vue* ». Dans le HLQ, les dimensions renvoyant à l'expérience liée aux professionnels de santé sont « se sentir compris et soutenu par les professionnels de santé » et « avoir les habiletés pour s'engager activement avec un professionnel de santé », pour lesquelles monsieur A. obtient des scores maximaux (4/4 et 5/5). Toutefois, dans son récit de vie, seul le soutien des professionnels de santé apparaît, monsieur A. n'ayant pas fait référence à la dimension « engagement ». Concernant le soutien social, monsieur A. l'évoque en ces termes : « *Ils [ses enfants] m'appellent une fois par jour pour savoir si je ne manque de rien, si j'ai bien mangé, si tout va bien, si je veux aller au restaurant mais il ne faut pas le dire !* ». D'autres éléments constitutifs de son récit indiquent que les soutiens (familiaux, amicaux, etc.) ont été nombreux dans toutes les étapes de sa vie. À la dimension du HLQ « avoir un soutien social en lien avec la santé » il obtient d'ailleurs le score maximal. Ainsi, pour monsieur A., les résultats au HLQ sont en cohérence avec les éléments du discours relevés dans le récit de vie.

3.1.2 Le profil en littératie en santé de madame B.

Concernant la littératie en santé, le récit de vie de madame B. mentionne des éléments relevant de la littératie fonctionnelle : « *À la limite, je fais les dextros, je vois que c'est bon et je ne cherche plus à…* », mais aussi de littératie interactive : « *J'ai aussi cherché toutes les informations dans les centres par rapport au diabète, là j'ai eu toutes les informations dont j'avais besoin. Ça a été une aide pour moi* ». On y trouve aussi des éléments de littératie critique : « *J'ai même fait des choses par rapport au diabète comme des pense-bêtes pour savoir ce que je dois faire ou ce que je ne dois pas faire* ». À travers le discours de madame B., on se rend compte de l'évolution qui a été la sienne depuis le diagnostic jusqu'à aujourd'hui. Elle semble être passée d'une

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

littératie fonctionnelle à un niveau de littératie critique au fil du temps. Ces éléments de discours mis en contraste avec les dimensions « avoir suffisamment d'informations pour gérer sa santé », « comprendre l'info relative à la santé », « avoir les habiletés pour trouver les bonnes informations relatives à la santé » et « comprendre suffisamment les informations relatives à la santé pour savoir quoi en faire » du HLQ montrent une réelle cohérence du fait des scores obtenus (respectivement 4/4, 3,8/4,4/5 et 4,6/5). L'accès aux soins est une dimension peu développée. Cependant, madame B. met en avant des problèmes d'accès aux soins sur le territoire, qui ne semblent pas la concerner directement : « *Au niveau des endocrinologues il y a un problème, je pense que … ceux qui ont des diabètes de type 1, qui est beaucoup plus grave, à l'heure actuelle il y a un sacré problème dans le suivi. Des endocrinologues il n'y en a pas beaucoup. Moi je vois ma belle-fille elle part sur Ile Rousse. Et les rendez-vous il faut beaucoup de temps* ». Dans le HLQ aux dimensions « gérer activement sa santé » et « naviguer à l'intérieur du système de santé », elle obtient des scores élevés (respectivement 4/4 et 4/5). En ce qui concerne l'expérience liée aux professionnels de santé, madame B. évoque un vécu positif : « *J'ai eu de la chance de tomber sur des médecins comme le Docteur P. […] Il était très proche de ses patients. Il m'a dirigée lorsque je demandais quelque chose. Il m'a donné les informations dont j'avais besoin, il m'a bien expliqué. Et après les autres qui ont pris le relais, pareil* ». Dans le HLQ son score à la dimension « se sentir compris et soutenu par les professionnels de santé » est maximal, il est un peu moins élevé concernant la dimension « avoir les habiletés pour s'engager activement avec un professionnel de santé » (4,2/5). Concernant le soutien social lié à la santé, il est rarement mentionné. Les évocations de soutien social non liées à la santé sont les plus fréquentes. Madame B. verbalise un « certain relâchement » concernant la manière dont elle a géré sa maladie et le soutien social lié à la santé n'est pas apparu clairement. Nous pouvons l'observer dans les éléments de discours suivants : « *Peut-être que j'ai trop été dans le milieu hospitalier, la maladie de mon mari a quand même duré trois ans, il a beaucoup souffert et je pense que c'est en moi. Il faut me laisser le temps peut-être. Je crois que mon médecin l'a compris donc il me laisse tranquille* ». En ce qui concerne le score à la dimension « avoir un soutien social en lien avec sa santé » il est de 3,6/4. Malgré l'absence, dans son discours, de liens avec le soutien social lié à la santé, madame B. obtient un score élevé. Sur ce point particulier, les résultats du questionnaire et les éléments du récit de vie ne semblent pas en accord. Mis à part cette dimension, pour madame B., comme pour monsieur A., les résultats au HLQ sont cohérents avec le récit de vie. Les éléments du discours ont pu, la plupart du temps, être mis en relation avec les scores du HLQ.

3.1.3 Le profil de littératie en santé de madame S.

Dans le récit de vie de madame S., l'évocation de la littératie en santé est fréquente et relève surtout des niveaux interactif et critique. La littératie fonctionnelle est peu présente dans le discours. Des éléments pouvant être rattachés à la littératie interactive sont évoqués par madame S. lorsqu'elle parle des ateliers d'ETP : « *C'était pour apprendre par rapport à d'autres personnes* ». On pourrait penser qu'elle fait preuve d'un bon niveau de littératie critique lorsqu'elle explique : « *Si je suis contrariée le diabète est lié à l'émotion donc il va changer. Si vous avez de la joie ou de la peine donc il va se chambouler mais ça je le sais depuis que je le pratique* ». Ses scores

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

aux dimensions « avoir suffisamment d'informations pour gérer sa santé », « avoir les habiletés pour trouver les bonnes informations relatives à la santé » et « comprendre suffisamment les informations relatives à la santé pour savoir quoi en faire » (respectivement 4/4, 4/5 et 5/5) du HLQ vont dans le même sens. Toutefois, son faible score (2,4/4) au HLQ sur la dimension « comprendre l'information relative à la santé » invite à nuancer cette interprétation. Concernant l'accès aux soins, il est peu évoqué dans le discours. Madame S. précise qu'elle bénéficie de bons de transport qui lui permettent de se rendre à ses rendez-vous médicaux dans des villes voisines : « *Ce qui fait que si je dois aller sur Bastia, même si je dois aller chez le cardiologue sur Île-Rousse, le médecin me fait un bon de transport et j'ai le taxi qui me mène et qui me ramène à la maison. Puisque je suis sans voiture et que je n'ai pas de permis donc j'y vais les jours où il prend sans rendez-vous* ». Ainsi madame S. ne semble pas avoir de difficultés relatives à l'accès aux soins, ce que confirment ses scores au HLQ dans les dimensions « gérer activement sa santé » et « naviguer à l'intérieur du système de santé » (respectivement 3,2/4 et de 5/5). L'expérience liée aux professionnels de santé est un thème qui revient régulièrement dans le discours de madame S. qui conclut : « *Je n'ai eu que de bonnes expériences avec les professionnels de santé* ». Dans le HLQ, ses scores aux dimensions « se sentir compris et soutenu par les professionnels de santé » et « avoir les habiletés pour s'engager activement avec un professionnel de santé » sont de 3,4/4 et de 4,8/5. En ce qui concerne le soutien social dans le récit de vie, cette dimension est présente quel que soit le type de soutien reçu, en lien ou non avec la santé. Pour le soutien social lié à la santé, madame S. dit : « *Je ne suis tombée que sur des médecins qui m'ont toujours aidée et en qui j'avais une grande confiance* ». Les scores des dimensions une et six sont de 4/4 et de 4,8/5. Ainsi, les éléments du discours mis en relation avec les scores au HLQ montrent une réelle cohérence entre les deux méthodes de recueil de données chez madame S.

3.2 L'empowerment à travers la DES-SF et le récit de vie

L'*empowerment* est une dimension qui nécessite une analyse du discours fine car la verbalisation du pouvoir d'agir est parfois difficilement saisissable. C'est la raison pour laquelle nous avons choisi d'y associer la notion de *powerlessness*, décrite par Aujoulat et *al.* (2007) comme complémentaire à l'*empowerment*. Et ce, même s'il n'apparaît pas comme un item à part entière dans la DES-SF. En effet, les huit questions de la DES-SF sont centrées sur l'*empowerment* évalué à travers les notions de soutien social, de stress perçu et d'autonomie en matière de santé. À cette échelle, les scores obtenus par les trois personnes sont élevés (allant de 4,25 à 5) et nous développons ci-dessous la mise en relation des dimensions du récit de vie avec les résultats au questionnaire pour chacun des trois patients.

*3.2.1 Le niveau d'*empowerment *de monsieur A.*

Dans le discours de monsieur A., l'*empowerment* a été verbalisé de cette manière : « *On ne guérit pas du diabète mais je sais que je peux vivre avec le diabète et que je vis bien* ». Les expressions liées à l'*empowerment* sont présentes tout au long du récit comme par exemple : « *Je continue toujours à me battre pour m'améliorer, pour avoir une vie normale, comme tout être humain* ». À l'inverse, la dimension de

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

powerlessness n'est pas fréquente, on en trouve un exemple chez monsieur A. quand il dit : « *Je pensais mettre fin à ma vie à cause de ça car tout était lié à la peur de ne pas savoir gérer* ». Lorsqu'on considère le discours dans son intégralité, on comprend que cet épisode de sa vie a été le déclencheur d'une prise de conscience qui l'a amené à développer un pouvoir d'agir considérable, ce dont témoigne le score qu'il obtient au DES (score maximal de 5/5).

*3.2.2 Le niveau d'*empowerment *de madame B.*

Pour madame B., l'*empowerment* a été verbalisé de cette façon : « *J'ai quand même du tempérament, on a toujours l'impression que je suis fragile mais je pense que quelque part j'ai une force en moi* » et revient fréquemment dans le récit. La dimension *powerlessness* apparaît également chez madame B. : « *J'ai eu des périodes difficiles, des envies d'en finir avec la vie* ». Ces propos font référence à un événement douloureux de sa vie, provoquant un sentiment d'impuissance dans un premier temps mais qui a débouché sur une appropriation du pouvoir d'agir. Au questionnaire, madame B. obtient d'ailleurs un score assez élevé (4,25/5).

*3.2.3 Le niveau d'*empowerment *de madame S.*

Madame S. emploie beaucoup de termes en lien avec la notion de pouvoir d'agir : « *Ça permet d'avancer et lorsqu'on se lève le matin et qu'on respire quelle chance on a* ». La dimension *powerlessness* est verbalisée par madame S. de cette façon : « *Quand j'ai perdu mon mari mon diabète est devenu mon pire ennemi* ». L'évocation de ces événements négatifs laisse ensuite la place à des termes liés à l'*empowerment* : « Je vis bien avec je le gère bien » ou encore « *Mais voilà on s'en est sorti. On est toujours là* ». Au questionnaire DES-SF, le score de madame S. est élevé (4,75/5) ce qui concorde avec les éléments du discours. Dans la partie suivante, nous mettons en relation la littératie en santé et l'*empowerment* dans le contexte de l'éducation thérapeutique grâce à l'analyse des éléments du récit de vie des trois personnes.

3.3 Mise en relation de la littératie en santé et de l'*empowerment* à travers l'expérience de l'ETP

Les trois personnes diabétiques ont participé à des ateliers d'éducation thérapeutique au cours de leur vie et, au moment du récit de vie, le dernier atelier s'était déroulé moins de six mois auparavant. Dans cette partie, nous mettons en relation littératie en santé et *empowerment* tels qu'ils ont été abordés dans le discours des personnes à propos de l'ETP. Le récit de vie a été l'occasion de mettre en mots l'expérience liée à l'éducation thérapeutique. Cette dernière a été considérée comme positive par les trois personnes. Nous nous attarderons un peu plus longuement sur le profil de monsieur A. qui a fréquemment évoqué son expérience de l'ETP dans son récit de vie.

3.3.1 Dans le récit de monsieur A.

Le vécu lié à l'ETP de monsieur A. concerne surtout différents stages effectués à des périodes différentes de sa vie et il semble que le début de ces stages en 2006 ait été le point d'ancrage d'un renouveau dans sa manière d'aborder la maladie. L'évocation de cette expérience d'ETP a mis en lumière de manière claire l'évolution de monsieur

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

A. tant au niveau de la littératie en santé que de l'*empowerment*. Pour ce dernier, les éléments du discours les plus révélateurs sont les suivants :

> « J'ai fait deux fois quinze jours [d'ETP] et là j'ai vraiment appris ce que c'était le diabète, comment on pouvait le maîtriser, comment on pouvait le suivre. Pour moi, le diabète c'était on faisait des piqûres, on prenait des médicaments et tout allait bien mais au contraire, il faut juste l'apprivoiser et s'adapter. Et moi c'est ce que j'ai fait depuis ce stage-là […] Et depuis que j'ai été à Marseille [ville dans laquelle il a suivi l'ETP] que j'ai appris ce que c'était le diabète comment on pouvait le maîtriser je pense que je le maîtrise bien, je me débrouille bien. Et je suis même content que j'en sois arrivé là parce qu'on a toujours peur lorsqu'on a un proche qui s'en va à cause du diabète, on le vit mal. J'ai dit ce que j'ai fait pour Paris, je vais le faire pour le diabète, je me suis accroché, je me suis battu pour le vaincre… je ne l'ai pas vaincu mais je le maîtrise ».

Ou encore :

> « Chaque fois qu'il y a des choses nouvelles pour le diabète, je suis demandeur si elles peuvent améliorer mon quotidien. C'est comme dans la vie professionnelle, si on reste toujours au même échelon ce n'est pas bon, il faut essayer d'avancer. C'est un handicap mais pour la personne qui le maîtrise ce n'est pas un handicap ».

L'amélioration de la gestion de sa maladie grâce à l'ETP est également visible lorsque monsieur A. évoque l'expérience de sa sœur, elle aussi diabétique :

> « Quand on échange, on n'a pas le même point de vue sur la maladie. Parce qu'elle [sa sœur] ne veut pas faire de stage, elle ne veut pas aller au contact des gens, parce que je lui dis "viens avec moi quand je vais aux réunions tout ça, tu n'es pas obligée de t'investir à 100 % mais tu écoutes, tu vois, tu entends les gens ce qu'ils disent, tu compares avec ce que tu vis et ce que je vis et ce que les gens vivent. Tu as peut-être quelque chose qui va te dire "bon ben je vais peut-être faire comme ça", elle non, elle a un protocole elle suit le protocole ».

Ces différents extraits suggèrent que l'éducation thérapeutique a permis à monsieur A. de développer des compétences en matière de littératie en santé et d'empowerment lui permettant de mieux vivre avec son diabète.

3.3.2 Dans le récit de madame B.

Madame B. a eu accès à l'éducation thérapeutique par le biais d'une association de sa ville. Les éléments du discours ne montrent pas une évolution aussi marquée que celle de monsieur A., cependant des phrases liées à l'*empowerment* et à la littératie en santé en lien avec l'ETP sont présentes :

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

> « Il y a des associations qui sont là exprès, avec l'aide du médecin, c'est vrai que je cherche toujours à comprendre. Après vous avez des informations sur Internet, tout ça. Quand j'ai été diagnostiquée avec le diabète, je n'étais pas très douée sur Internet. C'est après que je me suis mise à travailler, à apprendre et à utiliser l'informatique […] je pense que je suis née avec une certaine curiosité. Quand on est curieux, on aime apprendre ».

Lorsqu'elle évoque son expérience d'ETP, celle-ci est toujours systématiquement associée, à des termes identifiés comme relevant de l'*empowerment* et de la littératie en santé : « *une grande aide pour moi* », « *j'ai eu toutes les informations dont j'avais besoin* », « *j'ai aussi cherché toutes les informations dans les centres par rapport au diabète* ».

3.3.3 Dans le récit de madame S.

Lorsque madame S. évoque son expérience de l'ETP, elle utilise des termes liés à la littératie en santé et à l'*empowerment* :

> « Ça se passe très bien [l'ETP] au contraire, ça permet de voir le regard des autres et ça me prouve à moi, pour un enrichissement personnel, que les gens pensent que ce que nous avons c'est énorme alors que non c'est infime on peut marcher, on respire enfin on vit quoi. Il y en a d'autres qui sont beaucoup plus négatifs et moi ça me conforte dans mon propos. D'être positive et de se dire que ce qu'on a, ce n'est pas grand-chose. Ça permet d'avancer et lorsqu'on se lève le matin et qu'on respire, quelle chance on a ! […] Les ateliers d'ETP c'est pour apprendre par rapport aux autres ».

Ainsi, cette relation en miroir avec les participants des ateliers d'ETP a permis à madame S. de tirer profit de leurs expériences et de leurs représentations sur la maladie.

Ainsi l'expérience de l'ETP semble avoir apporter à ces trois personnes des compétences nécessaires à une meilleure gestion du diabète en influant sur leurs niveaux de littératie en santé et d'*empowerment*.

4 Discussion

Cette étude avait pour objectif d'étudier les liens entre littératie en santé et *empowerment* en croisant l'utilisation des questionnaires et du récit de vie. Trois patients diabétiques de type 2 ayant suivi des séances d'ETP par le passé ont été sollicités, d'abord pour un entretien de type « récit de vie » puis, lors d'une deuxième rencontre, pour deux questionnaires. Le HLQ a permis de mesurer le niveau de littératie en santé des trois personnes et la DES-SF leur niveau d'*empowerment*. Ces deux questionnaires ont été mis en relation avec les dimensions du récit de vie. Si cette approche croisée quantitative/qualitative avait déjà été choisie par Debussche et Balcou- Debussche (2018), cela n'avait à notre connaissance pas encore été fait pour l'*empowerment*. C'est ce qui fait l'originalité de notre contribution. L'analyse thématique des récits de vie a permis de mettre en évidence dix thèmes, dont seuls ont été étudiés ceux

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

qui correspondaient aux dimensions des questionnaires, afin de pouvoir les mettre en contraste avec les scores aux questionnaires. Les résultats que nous avons obtenus suggèrent que, tant pour la littératie en santé que pour l'*empowerment*, les scores aux questionnaires sont cohérents avec les éléments du récit de vie pour les trois personnes. Nous les discutons ci-dessous pour montrer à quel point la richesse des récits de vie éclaire d'une manière particulière l'information apportée par les questionnaires.

Concernant la littératie en santé, les scores obtenus par les trois personnes de notre étude étaient tous très élevés, dans toutes les dimensions du HLQ. Si cet effet « plafond » nous empêche de mettre en évidence des profils de littératie en santé très différenciés, l'analyse des récits de vie met l'accent sur la singularité des parcours de chacun. Notons que nous avons mesuré la littératie en santé grâce au HLQ, sans calculer un score global mais en analysant ses neuf dimensions séparément afin de constituer des profils pour chacune des trois personnes approchées. C'est ce que recommandent Bragard et *al.* (2017) ou encore Batterham et *al.* (2016). Ces derniers soulignent en effet que des patients obtenant le même score global peuvent différer entre eux de manière considérable et avoir des besoins en littératie en santé fort différents. L'approche que nous proposons ici, basée sur le récit de vie, est à même de mettre en lumière ces différences au sein des profils de littératie tels que le HLQ permet de les objectiver. En effet, les éléments du discours permettent non seulement de compléter de manière qualitative le score au HLQ – qui nous donne une indication du niveau de littératie en santé de la personne à un instant donné –, mais aussi de resituer dans le parcours de vie de la personne son évolution et son passage d'un niveau de littératie à l'autre (de fonctionnelle à interactive, voire à critique). Le discours de monsieur A. en est un bon exemple. D'autres fois, ce sont les scores au HLQ qui amènent une information que le récit de vie n'a pas mise en lumière. C'est le cas, par exemple, lorsque le HLQ permet d'identifier les besoins spécifiques de la personne en matière de littératie en santé. Ainsi, le faible score de madame S. à la dimension « comprendre l'information relative à la santé » du HLQ suggère, si l'on se réfère à Balcou-Debussche (2016), qu'elle a besoin d'informations plus claires ou encore qu'elle gère difficilement les informations contradictoires. Cette faiblesse dans son profil n'a pas trouvé d'écho dans son récit de vie. Si, chez les trois personnes de notre étude, les deux outils amènent à des résultats concordants, il peut arriver des cas de dissonance : ainsi madame B., dans son récit de vie, reconnaît un certain « laxisme » dans le suivi de sa maladie, qui n'apparaît pas dans les résultats du HLQ qui indiquent un niveau assez élevé de littératie en santé, y compris dans la dimension « gérer activement sa santé » qui pourtant aurait dû recueillir un score plus faible. Malgré ces réserves, l'utilisation conjointe du HLQ et du récit de vie nous paraît pertinente pour identifier les forces et les faiblesses de chaque personne dans la gestion de sa maladie.

La complémentarité récit de vie/questionnaire apparaît aussi dans le domaine de l'*empowerment*. Nous avons évalué l'*empowerment* des personnes impliquées dans l'étude au moyen de la DES-SF. Là encore, les scores obtenus par les trois personnes étaient très élevés et en conséquence les profils au questionnaire peu différenciés. À nouveau, c'est l'éclairage du récit de vie qui nous a apporté des informations plus précises sur le niveau d'*empowerment* des personnes, nous permettant de saisir les nuances du pouvoir d'agir et son évolution dans le parcours de vie. En parallèle des différentes

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

expressions relevant directement de l'*empowerment*, nous avons pu constater en quoi les expériences liées à la dimension *powerlessness* étaient complémentaires à l'*empowerment* comme le décrivent Aujoulat et *al.* (2007). Même si c'est la dimension la moins présente dans le discours, l'intensité des évènements de vie décrits associés à un sentiment d'impuissance montre une réelle interaction avec l'apparition du pouvoir d'agir dans le parcours de vie. Ces évocations renvoient généralement à des évènements très négatifs que la personne a su surmonter.

Au-delà de l'intérêt que présente l'utilisation conjointe des questionnaires et du récit de vie, notre contribution apporte également des éléments de réflexion concernant la relation entre *empowerment* et littératie en santé, dans le cadre particulier de l'ETP. Ces liens étroits transparaissent dans le discours des personnes interrogées. Si l'on se réfère aux profils de Schulz et Nakamoto (2013), les trois personnes diabétiques de notre étude ont toutes les trois des niveaux élevés de littératie en santé et d'*empowerment*, un profil que les auteurs qualifient de « effective-self-manager » et qui constitue le « profil idéal » en matière d'autogestion de la maladie. Dans les trois récits de vie, l'effet bénéfique des situations d'ETP sur le pouvoir d'agir et la littératie en santé des personnes a été évoqué. Même si les éléments de littératie critique présents dans le discours des personnes interrogées n'ont pas été systématiquement évoqués au même moment que leurs expériences en ETP, ils nous permettent de dire que les trois personnes ont de bonnes capacités concernant la gestion de leur maladie et leur autonomisation. Une étude complémentaire utilisant un questionnaire de littératie permettant d'évaluer séparément les trois niveaux de littératie en santé serait utile pour mettre à l'épreuve ce lien particulier suggéré par la littérature entre littératie critique et *empowerment*. Ce lien était déjà évoqué par Nutbeam (2000) pour qui la littératie critique renvoie à l'*empowerment* et que celui-ci est le but ultime de la littératie en santé. Il est rappelé par Crondhal et Eklund-Karlsson (2016) ou encore Sykes et *al.* (2013) dans leurs revues de la littérature.

Au terme de cette étude, quelques limites doivent être signalées. La première limite concerne le petit nombre de personnes interrogées. Trois personnes ne peuvent pas être représentatives de l'ensemble des personnes diabétiques de type 2. La deuxième limite réside dans les scores élevés de ces personnes aux deux questionnaires. En effet, la comparaison de leurs scores en littératie en santé aux chiffres rapportés par Debussche et *al.* (2018), issus de la validation française du HLQ sur une cohorte de patients diabétiques ayant effectué de l'ETP, indique qu'ils leur sont nettement supérieurs. De la même manière, les scores de nos participants à la DES-SF sont également supérieurs à ceux présents dans l'étude de Zuercher et *al.* (2015) de laquelle nous avons tiré la version française de l'échelle. Les raisons de ces scores si élevés nous échappent. Enfin, la dernière limite concerne le fait que nous nous soyons centrées uniquement sur des personnes ayant suivi de l'ETP. Ainsi, le petit nombre de personnes interrogées, leur score maximal aussi bien en littératie qu'en *empowerment* ainsi que le fait qu'elles aient toutes suivi de l'ETP ne nous permet pas de conclure de manière tranchée sur les liens entre littératie en santé, *empowerment* et ETP. En effet, une objection possible pourrait être que les personnes impliquées dans notre étude pourraient tout aussi bien avoir choisi de suivre de l'ETP car elles avaient déjà un bon niveau de littératie en santé et un bon niveau d'*empowerment* auparavant et ce d'autant plus

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

qu'elles étaient volontaires pour participer à l'étude. Un élément de réponse à cette critique peut être trouvé dans la recherche de Debussche et Balcou-Debussche (2018) qui, en testant des personnes avant et après un programme d'ETP sur deux années, montrent que la littératie en santé des personnes augmente après l'ETP, en particulier pour ce qui concerne le suivi de la maladie. En répliquant le dispositif de ces auteurs et en testant non seulement les trois niveaux de littératie en santé des personnes mais aussi leur niveau d'empowerment avant et après le suivi de séances d'ETP, une future recherche pourrait permettre d'identifier plus précisément la nature de ces liens.

5 Conclusion

Le croisement de deux méthodologies très différentes a mis en lumière une certaine complémentarité dans leur application. Les résultats montrent une grande cohérence entre les scores obtenus aux questionnaires et les éléments du discours apparus dans les récits de vie. Ils soulignent l'intérêt que présentent les questionnaires pour les acteurs de l'éducation thérapeutique pour tenir compte des niveaux d'*empowerment* et de littératie en santé des personnes malades chroniques, dans les ateliers qu'ils leur proposent, tant dans leurs modalités que dans leurs buts éducatifs.

Références bibliographiques

Anderson, R., Fitzgerald, J., Gruppen, L., Funnell, M. et Oh, M. (2003). The diabetes empowerment scale-short form (DES-SF). *Diabetes Care, 26*(5), 1641-1642.

Aujoulat, I., Luminet, O. et Deccache, A. (2007). The perspective of patients on their experience of

powerlessness. Qualitative Health Research, 17(6), 772-785.

Authier, D. (2018). L'intérêt et la gestion des hétérogénéités au sein des ateliers d'éducation thérapeutique de patients diabétiques. *Éducation, Santé, Sociétés, 4(1),* 31-44.

Authier, D. et Berger, D. (2019). Approche didactique de l'ETP et pistes d'amélioration de la formation des soignants dans le champ de l'éducation. *Recherches & éducations* [en ligne] : https://journals.openedition.org/rechercheseducations/7124 (20-01-21)

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. *Éducation, Santé, Sociétés*, Vol.1, No. 1, pp.3-18.

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.

Batterham, R.W., Hawkins, M., Collins, P. A., Buchbinder, R. et Osborne, R.H. (2016). Health literacy : applying current concepts to improve health services and reduce health inequalities. *Public Health*, 132, 3-12.

Bragard, I., Coucke, P., Pétré, B., Etienne, A-M. et Guillaume, M. (2017). La « health literacy » un moyen pour réduire les inégalités sociales de santé. *Rev Med Liege*, 72, 1-6.

Chalmel, L. (2019). Développer l'autonomie des patients au sein d'environnements capacitants. Dans M. Lani- Bayle (Ed.), *Mettre l'expérience en mots. Les savoirs narratifs* (p. 177-129). Lyon : Chronique sociale.

Crondhal, K. et Eklund Karlsson, L. (2016). The Nexus Between Health Literacy and Empowerment : A Scoping Review. *SAGE Open,* 1-7.

Debussche, X. et Balcou-Debussche, M. (2018). Analyse des profils de littératie en santé chez des personnes diabétiques de type 2 : la recherche ERMIES-Ethnosocio. *Santé Publique*, 1(30), 145-156.

Debussche, X., Lenclume, V., Balcou-Debussche, M., Alakian, D., Sokolowsky, C., Ballet, D., Elsworth, G. R., Osborne, R. H. et Huiart, L. (2018). Characterisation of health literacy strengths and weaknesses

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

among people at metabolic and cardiovascular risk : Validity testing of the Health Literacy Questionnaire. *SAGE Open Medicine*, 6, 1-12.

De Gaulejac, V. (1992). La sociologie et le vécu. *International Review of Community Development / Revue internationale d'action communautaire*, 27, 15-20.

Delory-Momberger, C. (2018). Processus de subjectivation dans la maladie chronique et soin de soi. *Sisyphus, Journal of Education*, 6(2), 11-24.

Doumont, D., Aujoulat, I. et Deccache, A. (2002). L'*empowerment*, un enjeu important en éducation du patient… *Éducation du patient et enjeux de santé*, 21(3), 66-70.

Eyüboğlu E. et Schulz P.J. (2016). Do health literacy and patient empowerment affect self-care behaviour ? A survey study among Turkish patients with diabetes. *BMJ Open*, 6(3), e010186.

Finbråten, H., Guttersrud, Ø., Nordström, G., Pettersen, S., Trollvik, A. et Wilde-Larsson, B. (2020). Explaining variance in health literacy among people with type 2 diabetes : the association between health literacy and health behaviour and empowerment. *BMC Public Health*, 20(1), 161.

Jouet, E., Luigi, F. et Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : note de synthèse. *Revue Pratiques de Formation-Analyses*, 58/59, 13-94.

Lastrucci, V., Lorini, C. et Caini, S. (2019). Health literacy as a mediator of the relationship between socioeconomic status and health : A cross-sectional study in a population-based sample in Florence. *PLoS One*, 14(12), e0227007.

Legrand, M. (1993). *L'approche biographique. Théorie, clinique*. Paris : Éditions Presses Internationales.

Margat, A., De Andrade, V. et Gagnayre, R. (2014). « Health Literacy » et éducation thérapeutique du patient : quels rapports conceptuels et méthodologiques ? *Educ Ther Patient/ Ther Patient Educ*, 6(1), 1-10.

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

Náfrádi, L., Nakamoto, K. et Schulz, P.J. (2017). Is patient empowerment the key to promote adherence ? A systematic review of the relationship between self-efficacy, health locus of control and medication adherence. *PLoS One*, 12(10), e0186458.

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*, 259-267.

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

Nutbeam, D. (2015). Defining, measuring, improving Health Literacy. *Health Evaluation Promotion*, 42(4), 450-455.

Osborne, R.H., Batterham, R.W., Elsworth, G.R., Hawkins, M. et Buchbinder, R. (2013). The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health*, 13, 658.

Schulz, P.J. et Nakamoto, K. (2013). Health literacy and patient *empowerment* in health communication : the importance of separating conjoined twins. *Patient Education and Counseling*, 90(1), 4-11.

Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z. et Brand, H. (2012). Health literacy and public health : A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(1), 80.

Stormacq, C., Van den Broucke, S. et Wosinski, J. (2018). Does health literacy mediate the relationship between socioeconomic status and health disparities ? Integrative review. *Health Promotion International*, 34(5), e1-e17.

Sykes, S., Wills, J., Rowlands, G. et Popple, K. (2013). Understanding critical health literacy : a concept analysis. *BMC Public Health*, 13(1), 150.

Tourette-Turgis, C. et Thievenaz, J. (2012). Prendre en compte et reconnaître « l'expérience du malade » : un enjeu pour la formation des adultes. Actes du colloque international francophone « Expériences 2012 », *Expérience et professionnalisation dans les champs de formation, de l'éducation et du travail : état des lieux et nouveaux enjeux*, Lille, France, Septembre.

Van den Broucke, S. et Renwart, A. (2014). *La littératie en santé en Belgique : un médiateur des inégalités sociales et des comportements de santé*. Louvain : Université Catholique de Louvain.

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

Verheye, J.C. (2020). L'intervention des patients en éducation thérapeutique. *Éducation, Santé, Sociétés*, 6 (1), 205-224.

Zuercher, E. Burnand, B. et Peytremann-Bridevaux I. (2015). *Cohorte CoDiab-VD. Rapport du suivi annuel 2014*. Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive.

Références sur le Web

Agence Régionale de Santé (2019). *Projet régional de santé Corse 2019-2023*. [En ligne] : https://www.isula.corsica/assemblea/docs/rapports/2019E3222-annexe-Programme-interdepartemental-accompagnement-handicaps-perte-autonomie-ARS.pdf

Ministère des solidarités et de la santé. *Loi Hôpital, Patients, Santé,* Territoires. [En ligne] : https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/financement/financement-des-etablissements-de-sante-10795/financement-des-etablissements-de-sante-glossaire/article/loi-hpst-hopital-patients-sante-territoires

CNIL (2018). Règlement général sur la protection des données – RGPD. [En ligne] : https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-sur-la-protection-des-donnees-ce-qui-change-pour-les-professionnels

Published in : GARNIER, Bruno ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383