L'éducation thérapeutique du patient chronique en situation d'illettrisme

Aurore MARGAT(1), Rémi GAGNAYRE(2)

(1) MCF en Sciences infirmières, Chaire de Recherche en sciences infirmières (RSI), Université Sorbonne Paris-Nord, Bobigny, Laboratoire Éducations et Promotion de la Santé (LEPS)
(2) Professeur en Sciences de l'éducation et de la formation, Université Sorbonne Paris-Nord, Bobigny, Laboratoire Éducations et Promotion de la Santé (LEPS)

Résumé : Un faible niveau de littératie en santé (LS) constitue un obstacle majeur pour accéder à l'éducation thérapeutique du patient (ETP), particulièrement chez les patients illettrés. Le présent article souhaite dépasser ce constat et en cela propose des conditions préalables pour une intervention pédagogique visant à adapter l'ETP aux besoins spécifiques des patients chroniques en situation d'illettrisme. Cette recherche s'appuie sur trois méthodes qualitatives séquentielles : deux revues de portée, complétées par un focus group auprès de 10 coordonnateurs d'ETP et des entretiens semi-dirigés auprès de 10 personnes en situation d'illettrisme et de 9 experts du champ de l'illettrisme. Selon des logiques systémiques et socioconstructivistes, les résultats montrent que la prise en compte de l'illettrisme en ETP est possible et pourrait concourir à l'augmentation des compétences en LS et plus largement des compétences en littératie des patients. Les conditions préalables proposées concernent l'adaptation des programmes d'ETP actuels auxquels pourraient être adjointes des activités d'ETP qui pour l'instant, ne sont pas reconnues par les Agences Régionales de Santé. De ces conditions préalables découleront une intervention pédagogique qui peut contribuer à réduire les inégalités d'accès à l'ETP des patients chroniques en situation d'illettrisme. Ces conditions promeuvent une vision singulière et globale de la personne concourant à son autonomie en santé dans le cadre d'une médecine de la personne.

Mots-clés : Illettrisme, alphabétisation, littératie en santé, éducation thérapeutique.

Therapeutic education of the chronic patient with illiteracy

Abstract : Low health literacy (HL) is a major barrier to accessing therapeutic patient education (TPE), particularly for illiterate patients. This article aims to go beyond this observation and proposes prerequisites of educational intervention to adapt TPE to the specific needs of chronically illiterate patients. This research is based on three sequential qualitative methods : two scoping reviews, supplemented by a focus group with 10 TPE coordinators and semi-structured interviews with 10 illiterate people and 9 experts in the field of illiteracy. According to systemic and socioconstructivist logics, the results show that taking illiteracy into

account in TPE is possible and could contribute to the increase of LS skills and, more broadly, of literacy skills of patients. The proposed prerequisites relate to the adaptation of the current TPE programs to which could be added TPE activities which, for the moment, are not recognized by the Regional Health Agencies. These prerequisites will lead to an educational intervention that can help reduce inequalities in access to TVE for chronically illiterate patients. These requirements promote a singular and global vision of the person, contributing to his or her autonomy in health within the framework of personal medicine.

Keywords : Illiteracy, literacy, health literacy, therapeutic education.

1 Introduction

Depuis maintenant plus de 50 ans, à l'ère de la transition épidémiologique qui est marquée par l'accroissement du vieillissement de la population, l'augmentation des taux d'incidence des maladies chroniques et de la polypathologie, les personnes sont de plus en plus sollicitées pour prendre des décisions concernant leur santé ou celle de leurs proches (Meslé, 2004). Cependant, elles ne sont pas suffisamment préparées et soutenues pour s'acquitter de ces tâches.

Les capacités d'une personne à comprendre les informations nécessaires à sa santé sont regroupées sous le concept de littératie en Santé (LS), défini comme les « caractéristiques personnelles et ressources sociales nécessaires aux individus et aux communautés pour accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information et les services afin de prendre des décisions en santé » (Sørensen *et al.*, 2015). La première étude comparative européenne sur la LS (Sørensen *et al.*, 2015) indique que près d'une personne sur deux a un niveau limité de littératie en santé. Les compétences en LS sont influencées par des déterminants socio-environnementaux et individuels. Ainsi, un faible niveau d'éducation ou de scolarité, une situation socio-économique et un statut social défavorisé, l'appartenance à un groupe minoritaire ont été identifiés comme des facteurs de risques provoquants une faible LS (Sørensen *et al.*, 2015).

Par conséquent, un faible niveau de LS contribue aux inégalités sociales de santé (Stormacq *et al.*, 2018). Dans le cas particulier des malades chroniques, il est constaté qu'un faible niveau en LS nuit à une maîtrise des compétences d'autogestion de la maladie et de suivi des traitements (Coskun et Bagcivan, 2020 ; Mackey *et al.*, 2016). Une récente étude, conduite auprès de patients atteints de maladies chroniques, montre que les comportements préventifs de ces derniers face à la COVID-19 étaient en partie associés à leur niveau de LS (Gautam *et al.*, 2021). Face à ce constat, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) encourageait, dès 2013, le développement de programmes d'autogestion chez les patients atteints de maladies chroniques et ayant de faibles compétences en LS (Kickbusch, 2013).

En France, alors que l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est considérée comme une réponse nécessaire devant l'émergence des maladies chroniques (Ivernois (d') et Gagnayre, 2016), la LS constitue un obstacle majeur à l'ETP (Traynard et Gagnayre, 2013 ; Margat *et al.*, 2018). Aussi, répondre aux défis de la LS et de ses conséquences consiste-t-il, comme le recommande Nutbeam (2000, 2008), à construire des alliances entre les secteurs de la santé et de l'éducation.

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 cela, il faut s'intéresser à la littératie, définie par l'OCDE en 2013 comme « les capacités de comprendre, d'évaluer, d'utiliser et de s'engager dans des textes écrits afin de participer à la société, d'accomplir ses objectifs et de développer ses connaissances et son potentiel »[1] Cette définition renvoie à une vision positive d'un continuum de compétences de traitement de l'information écrite (Pierre, 2003) jusqu'à ses contextualisations dans différents domaines dont la santé. Cependant, il est important de revenir aux distinctions faites en fonction des causes à l'origine de faibles compétences en littératie pour anticiper les réponses qui pourront être envisagées.

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

Au-delà des débats sémantiques, ces clarifications permettent d'identifier les besoins particuliers des personnes afin de répondre par une intervention pédagogique appropriée. En effet, contrairement aux personnes n'ayant jamais été scolarisées ou celles en situation de FLE, les personnes en situation d'illettrisme sont souvent difficiles à repérer par des professionnels non-initiés : elles dissimulent souvent leurs difficultés, dont elles ont souvent honte, et expriment rarement une demande d'aide. Elles se rendent, selon leurs propres mots, « invisibles »[2]. Par ailleurs, même si elles sont sensiblement confrontées aux mêmes difficultés qu'une personne en situation d'analphabétisme ou de FLE, elles n'entretiennent pas le même rapport avec l'école et les apprentissages formels. Elles ont souvent connu un échec précoce, entrainant l'arrêt du processus d'apprentissage, le décrochage hâtif, de nombreux redoublements ; elles n'ont pas bénéficié d'un soutien pédagogique adapté ; elles ont ressenti un fort sentiment de rejet de la part de l'institution scolaire et ne se sont pas senties reconnues dans un cadre culturel éloigné de leur milieu familial d'origine.

C'est avec cette histoire de vie que ces personnes rencontrent les professionnels du soin. Or, ces derniers entretiennent souvent à leur insu ce qui est appelé les injustices épistémiques (Fricker, 2007). Selon Gross : « *les injustices testimoniales pointent à quel point il est encore dénié aux patients la possibilité de communiquer des informations sur leur état de santé sans que soient recherchées des données probantes et qu'il reste*

[1] OCDE (2013). *Premiers résultats de l'évaluation des compétences des adultes.* [En ligne] : https://www.oecd.org/fr/competences/piaac/Skills\%20(FR)--eBook_Final_B\%C3\%A0T_06\%20dec\%202013).pdf.

[2] Ministère de l'Éducation nationale et ANLCI, 2013.

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

difficile de faire entendre leurs demandes et leurs expériences, trop souvent à la-va-vite qualifiées d'inappropriées ou estimées sans pertinence » (Gross, 2021). Ainsi, les personnes en situation d'illettrisme connaissent une « double peine » puisqu'à cette injustice s'ajoutent leur invisibilité et l'absence de réponse adaptée du milieu soignant face à leurs besoins particuliers d'accompagnement.

Fort de ces constats, le but de cet article est de proposer des conditions préalables pour concevoir une intervention pédagogique visant à adapter l'ETP aux besoins spécifiques des patients chroniques en situation d'illettrisme.

Pour cela, trois objectifs ont été poursuivis successivement :

- Élaborer un cadre conceptuel visant à mettre en lien la littératie, la LS et l'ETP
- Décrire et comprendre les interventions mises en œuvre par les professionnels de santé et du champ de l'éducation vis-à-vis de personnes en situation d'illettrisme, ainsi que les stratégies d'adaptation et de résolution de problèmes en santé de personnes illettrées
- Analyser et discuter les résultats obtenus au regard du modèle systémique de l'ETP proposé par la Haute Autorité de Santé[3]

2 Méthode

De nature qualitative, cette recherche s'inscrit dans un paradigme compréhensif (Paillé et Mucchielli, 2012) et emprunte à la démarche phénoménologique (Paillé et Mucchielli, 2012). Se rapportant à l'expérience des acteurs – les professionnels du champ de l'ETP, les professionnels de l'illettrisme et les personnes en situation d'illettrisme – l'approche choisie place au premier plan l'expérience vécue du sujet et vise la restitution d'un compte-rendu descriptif (Depraz, 2006). Plusieurs arguments ont justifié le choix de cette approche. Tout d'abord, la recherche sur les phénomènes subjectifs est guidée par un paradigme globalisant qui invite à considérer la personne dans ses différentes dimensions de vie. Deuxièmement, et comme énoncé précédemment, l'objectif de cette recherche est d'explorer, de décrire et de comprendre le sens attribué aux expériences des acteurs, ce que vise la phénoménologie. Le troisième argument tient de la méthodologie elle-même : la phénoménologie contextualise. Elle offre une approche qui dépasse le clivage objectivisme/subjectivisme, ce qui est important dans le cadre de cette étude.

Cette étude a fait l'objet d'un examen et d'une approbation éthique par le Comité d'Évaluation Éthique de l'Inserm (CEEI) : avis n° 18-459.

Une déclaration simplifiée MR-003 auprès de la CNIL a été déposée et validée.

[3]Haute Autorité de Santé. (2007). *Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. [En ligne] : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.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

2.1 Échantillonnage et participants

L'ensemble des participants [tab1] ont été recrutés selon un échantillonnage intentionnel par choix raisonné (Miles et Huberman, 2003).

Tableau 1 : Échantillonnage et participants.

Participants	Professionnels de l'ETP	Personnes en situation d'illettrisme	Experts de l'illettrisme
N	10	11	9
Méthodes de recueil	Focus group	Entretiens semi-dirigés	Entretiens semi-dirigés

Parmi eux, 10 professionnels de l'ETP ont été sélectionnés dans le cadre de la première évaluation quadriennale des programmes d'ETP conduite en Île-de-France (Margat *et al.*, 2018). Tous formés à l'ETP, ils n'ont pas reçu de formation spécifique à la LS. Leurs lieux d'exercice sont : Centre Hospitalier Universitaire, Centre Hospitalier Général, hôpitaux privés / cliniques, réseaux de santé, hospitalisation à domicile ; et leurs spécialités sont : soins généraux, pédiatrie, diabétologie, néphrologie, maladies rares.

Plusieurs centres et associations d'alphabétisation en France ont accepté de participer à cette étude. Ils ont permis le recrutement de 11 personnes majeures en situation (ou ayant été en situation) d'illettrisme : cinq hommes et six femmes, suivis par un centre de formation ou par une association de lutte contre l'illettrisme. Huit des participants sont suivis en région Rhône-Alpes et deux en Île-de-France. La moyenne d'âge est de 47 ans (écart type = 10). Six personnes sur 11 sont en activité, un est retraité et quatre sont sans emploi.

Par ces mêmes contacts, il a été possible de recruter 9 professionnels ou bénévoles du champ de l'illettrisme pour participer à l'étude. Il s'agit uniquement de femmes. Elles exercent dans : un Greta (1/9) – *i.e.* un groupement d'établissements de l'éducation nationale, organisant des formations pour adultes dans les domaines professionnels –, des associations de lutte contre l'illettrisme (6/9), un centre ressource municipal (2/9) ; dans les régions d'Île de France (6/9) et d'Auvergne-Rhône-Alpes (3/9). Les répondantes sont détentrices pour près de la moitié (4/9) d'un diplôme universitaire ou d'un master (en sciences de l'éducation et de la formation ou dans le champ de la didactique des langues) et formées en interne par les structures d'appartenance pour les cinq autres. Leur expérience dans le champ de l'illettrisme est en moyenne de 7 ans.

Pour chaque population, les entretiens ont été conduits jusqu'à saturation des données. L'atteinte de la saturation des codes (point où aucune donnée supplémentaire n'est identifiée) (Hennink *et al.*, 2017) s'est faite entre 7 et 9 entretiens.

Pour les résultats, il a été associé un code correspondant à l'entretien (par ailleurs, les prénoms indiqués dans le texte ont été modifiés pour préserver l'anonymat des personnes).

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

2.2 Méthodes de recueil et de traitement des données

Le choix a été fait de combiner les points de vue, les méthodes de recueil et les sources de données. Il a ainsi été effectué un recueil de données à partir de plusieurs triangulations concernant les participants, la méthodologie, les sources d'information, comme proposées par Denzin (1978) et Patton (1999). L'objectif était d'assurer la rigueur scientifique de cette étude *via* la validité interne des résultats, leur fiabilité et leur confirmabilité (Fortin, 2010). Pour les participants, la triangulation a été assurée en interrogeant différents groupes de personnes, soient : des professionnels du champ de l'ETP, de l'illettrisme et des personnes en situation d'illettrisme. Les triangulations des méthodes et des sources d'information ont été réalisées, quant à elles, par l'utilisation de plusieurs méthodes de recueil dont deux revues de portée, un focus group et des entretiens semi-dirigés, à différents moments et lieux. À chaque étape de la recherche, deux chercheurs ont contribué à une analyse indépendante des données.

Revues de portée

Deux revues de la littérature visaient à établir des liens conceptuels et méthodologiques puis interventionnels entre l'illettrisme, la LS et l'ETP.

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

La première revue de portée qui visait à interroger les rapports entre LS et ETP, a été réalisée à l'aide de Google scholar, Medline et Pubmed entre janvier 2013 et janvier 2014. Il a été utilisé un ensemble de mots-clefs en français et en anglais (définition, modèle, concept, modèle conceptuel, cadre, cadre conceptuel, théorie, modèle théorique, méthode, méthodologie, rapport) combinés (à l'aide de l'opérateur booléen) avec les termes de recherche suivants : « Littératie en santé » ; « compétence en santé » ; « culture en santé » ; « éducation thérapeutique du patient » (en français et en anglais). À l'issue de cette étape, l'application de critères de sélection primaires et secondaires a permis une sélection finale de 52 références.

La seconde revue, qui a contribué à analyser les caractéristiques des interventions favorisant l'augmentation du niveau de LS et leurs relations possibles avec l'ETP, a été conduite entre novembre 2014 et janvier 2016. Les moteurs de recherche suivants ont été interrogés : MEDLINE / PubMed, Embase, psycinfo, ERIC, Opengrey, SUDOC, thèses.fr, BDSP, selon les termes de recherche : « littératie en santé », « littératie », « numératie », « compétence en santé » combinés avec les mots-clés : « programme », « intervention », « méthode », « technique », « outil » (en anglais et en français). Il en a résulté une sélection de 40 études sur 206 initialement recensées.

Les revues ont été poursuivies jusqu'en 2021 par une veille documentaire à partir de ScienceDirect et Pubmed afin de repérer des travaux qui apporteraient des informations complémentaires.

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 chacune des revues de portée, deux chercheurs ont lu les résumés issus de la première sélection et ont procédé indépendamment l'un de l'autre à une deuxième sélection selon les critères secondaires.

En cas de désaccord, un troisième relecteur pouvait intervenir afin de conclure quant à l'inclusion ou non de l'article. Il n'a pas été réalisé de traitement statistique des inter-codages.

Focus groups

Cette technique a été utilisée pour identifier et catégoriser les pratiques informelles des coordonnateurs de programmes dans les domaines des soins et de l'ETP concernant l'adaptation des programmes aux patients faiblement alphabétisés. Un guide d'entretien semi-dirigé a été élaboré pour mener le focus group [tab2].

Tableau 2 : Guide d'entretien du focus group auprès des professionnels de l'ETP.

Avez-vous dans vos programmes d'ETP des personnes ayant des difficultés de lecture, écriture et/ou calcul ? Si oui comment les repérez-vous ?
Avez-vous constaté des difficultés chez les soignants-éducateurs et/ou chez ces personnes lors du déroulement du programme d'ETP ?
Quels outils, techniques, méthodes sont mis en place pour répondre aux besoins des personnes ayant des difficultés de lecture, écriture et/ou calcul au sein des programmes d'ETP ?
Dans un objectif d'amélioration, quelles propositions pourriez-vous émettre afin d'améliorer l'accompagnement des personnes ayant des difficultés de lecture, écriture et/ou calcul, au sein des programmes d'ETP ?

Après les retranscriptions, le focus group a fait l'objet d'une analyse de contenu par deux chercheurs indépendants. Pour chacun d'eux, une première lecture intuitive dite « flottante » a permis de faire émerger les idées principales du discours des coordonnateurs. Une seconde lecture, « approfondie », a privilégié le sens des propos recueillis (Paillé et Mucchielli, 2012). L'analyse a ensuite porté d'une part, sur les unités de sens dites « unités fonctionnelles », de taille variable, et d'autre part sur le « noyau de sens » correspondant à la signification des différentes unités de sens, rendant ainsi compte de ce que voulait dire chaque énoncé (Paillé et Mucchielli, 2012). La catégorisation des données (rubriques / sous rubriques – thèmes – sous-thèmes – unités de sens) a été effectuée selon une démarche inductive qui n'avait pas pour objectif de produire des fréquences d'occurrence mais bien d'identifier l'étendue des moyens mis en œuvre par les professionnels.

Entretiens semi-dirigés

Des entretiens semi-dirigés ont été conduits conjointement auprès des personnes en situation d'illettrisme afin d'identifier et de catégoriser les stratégies mises en œuvre par ces personnes lors de résolutions de problèmes en santé ; auprès des professionnels et bénévoles de l'illettrisme afin d'identifier et catégoriser les méthodes, les techniques et les outils utilisés dans le champ de l'illettrisme.

Des guides d'entretien [tab3] ont été élaborés et testés préalablement afin de définir précisément leur déroulement. Ils ont été conçus par des chercheurs en santé publique, sciences de l'éducation et de la formation, sociologie et des spécialistes de l'ETP formés aux méthodes de recherche qualitatives. Comme pour le focus group, après

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

les retranscriptions, les entretiens ont fait l'objet d'une analyse de contenu par deux chercheurs indépendants selon le même procédé.

Le guide d'entretien destiné aux personnes en situation d'illettrisme a été construit afin de récolter des informations relatives à l'histoire biographique des personnes et d'identifier les stratégies mises en œuvre par les personnes lors de résolutions de problèmes en santé. Il a été fait appel à la méthode des vignettes cliniques et des études de cas (Gerring, 2004 ; Hlady Rispal, 2002 ; Stake, 1995 ; Yin, 2009, 2012). Les situations emblématiques construites (au nombre de quatre), appelaient à des compétences de traitement de l'information en santé (Sørensen *et al.*, 2012) : comprendre un document en lien avec la santé ; prendre un rendez-vous avec un médecin ; comprendre et appliquer une prescription médicale ; faire face à une situation d'urgence.

Lors de la conduite des entretiens, des images évoquant ces situations (issues du site santéBD.org) ont été montrées aux participants pour favoriser la communication et rester centré sur les compétences étudiées. À noter que tout au long des entretiens, la valorisation des personnes a été soutenue au moyen de leurs compétences en tant que ressources et pratiques sociales et culturelles dans la vie courante (Reckwick, 2002). Il ne s'agissait pas de les questionner sur leur état de santé mais bien de partir de situations de santé rencontrées afin d'identifier les compétences de résolution de problème.

Tableau 3 : Guide d'entretien auprès des professionnels et bénévoles de l'illettrisme.

Selon vous, quelles sont les caractéristiques à prendre en compte dans l'apprentissage des personnes en situation d'illettrisme ?
Comment repérer/identifier les personnes en situation d'illettrisme ?
Comment faciliter l'accès (d'un point de vue pédagogique) des personnes en situation d'illettrisme au sein des programmes d'ETP ?
Selon vous, quels outils, techniques, méthodes pourraient être mis en place pour répondre aux besoins des personnes ayant des difficultés de lecture, écriture et/ou calcul au sein des programmes d'ETP ?
Dans un objectif d'amélioration, quelles propositions pourriez-vous émettre afin d'améliorer l'accompagnement des personnes ayant des difficultés de lecture, écriture et/ou calcul, au sein des programmes d'ETP ?
La littérature montre que des partenariats entre les milieux médicaux et socio-éducatifs pourraient améliorer l'accompagnement des personnes ayant de faibles compétences en littératie. Qu'en pensez-vous ? Comment pourrions-nous les envisager (mise en œuvre) ?

La catégorisation des données a été effectuée selon une démarche inductive. Comme précédemment et pour les mêmes raisons, il a été privilégié l'identification de l'étendue des moyens mis en œuvre par les personnes interrogées.

Secondairement, afin de croiser l'ensemble des données obtenues auprès des différents publics interrogés, les thèmes ayant émergé des constructions des matrices individuelles ont été regroupés et catégorisés dans un seul tableau. Puis, cette dernière catégorisation a été mise en relation avec le modèle systémique de l'ETP[4] dans le but de proposer les conditions préalables recherchées.

[4]Haute Autorité de Santé. (2007). *Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques.* [En ligne] : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.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

3 Résultats

3.1 Littératie, Littératie en Santé et éducation thérapeutique : des rapports conceptuels, méthodologiques et interventionnels.

La première revue de portée a permis d'établir des liens conceptuels entre littératie, LS et ETP (Margat *et al.*, 2014). Sur la base d'une sélection finale de 52 références, cette revue montre que les interventions visant à promouvoir la LS et l'ETP s'inscrivent dans le même but de conférer aux personnes des compétences en santé au service d'une auto-détermination plus grande. Le développement des compétences de traitement de l'information du patient est au cœur de la LS (Sørensen, 2012) et par ailleurs complémentaire de l'ETP centrée, quant à elle, sur les auto-soins et l'adaptation à la maladie (Ivernois (d') et Gagnayre, 2016). Cette convergence de but est renforcée par un adossement conceptuel commun de nature systémique et socio-constructive. En effet, que cela soit la littératie ou l'ETP, les apprentissages se développent selon un repérage des besoins de la personne à partir duquel un alignement pédagogique va être conçu (objectifs pédagogiques, méthodes et évaluations). Ces apprentissages s'appuient sur une interaction sociale forte (Collette, 2012) et sur le principe qu'ils ne prennent sens que lorsque les destinataires les reconstruisent (Sperber, 1995 ; Grize, 1990).

La seconde revue de portée est venue compléter ces résultats (Margat *et al.*, 2017). Elle a permis d'identifier des interventions qui, d'un point de vue méthodologique, visent à améliorer et à soutenir la LS des individus à différents niveaux du système de soins et selon différentes stratégies d'action. Sur les 40 études sélectionnées, il a été possible de catégoriser les interventions selon qu'il s'agisse d'*interventions simples* ou d'*interventions complexes*. *Les interventions simples* (Coulter et Ellins, 2006) contribuent à rendre les outils utilisés plus intelligibles et facilitent la communication entre les soignants et les patients. *Les interventions complexes* (Clement *et al.*, 2009), quant à elles, utilisent différentes stratégies au sein d'une même intervention dans le but d'améliorer l'état de santé des personnes tout en soutenant leur niveau de LS. L'analyse des résultats obtenus laisse entrevoir de possibles articulations entre les interventions visant à soutenir et améliorer la LS et l'ETP.

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

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

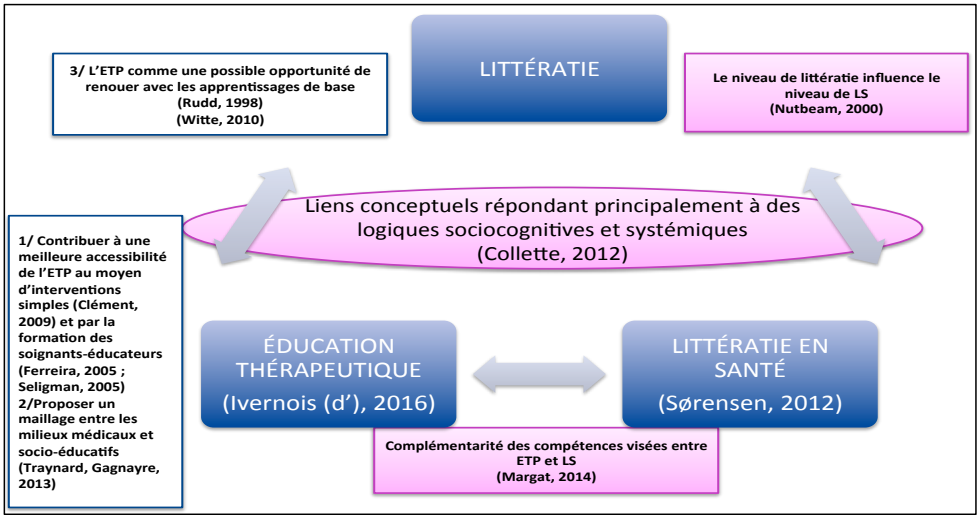


Fig. 1 : Cadre conceptuel mettant en lien littératie, littératie en santé et éducation thérapeutique.

De ces éléments, il est possible à partir du modèle de Kristine Sørensen (Sørensen *et al.*, 2012), repris par l'OMS en 2013, de faire figurer [fig1] les mises en relation recherchées et d'envisager la LS non plus comme un obstacle à l'accès à l'ETP mais au contraire de considérer l'ETP comme une opportunité pour répondre aux besoins propres des personnes en situation d'illettrisme, à faible niveau de LS. Pour cela, la mise en place de partenariats entre les milieux socio-éducatifs et de la santé s'avère une condition essentielle pour concrétiser l'intervention (Margat, 2018).

3.2 Interventions mises en œuvre par les professionnels de santé et du champ de l'éducation vis-à-vis de personnes en situation d'illettrisme et stratégies d'adaptation et de résolution de problèmes des personnes en situation d'illettrisme

Le tableau 4 [tab4] rassemble l'ensemble des rubriques et des thèmes ayant émergé de la construction des matrices individuelles regroupés entre eux et croisés aux trois groupes de répondants interviewés. Les deux rubriques identifiées se déclinent en thèmes et sous-thèmes : les caractéristiques d'apprentissage des personnes en situation d'illettrisme et l'adaptation de l'offre d'éducation thérapeutique.

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 4 : Caractéristiques d'apprentissage des personnes en situation d'illettrisme et proposition d'adaptation de l'offre éducative en ETP du point de vue des professionnels de l'ETP, des personnes en situation d'illettrisme et des professionnels de l'illettrisme.

Les caractéristiques d'apprentissage des personnes en situation d'illettrisme	La mise en œuvre de l'apprentissage • Fonction du contexte d'apprentissage • Importance des accompagnateurs et/ou d'un membre du réseau socio-familial • Motivation extrinsèque liée à un événement de vie Les ressources à l'apprentissage des personnes en situation d'illettrisme • Savoirs expérientiels des apprenants • Les réseaux de supports • Intérêt marqué pour la santé Les freins à l'apprentissage • Parcours d'apprentissage chaotique • Conditions de vie précaires • Faible estime de soi • Faible sentiment d'auto-efficacité Les conséquences d'une reprise de l'apprentissage • Apprentissage libérateur : autonomie • « Conflit de loyauté »
L'adaptation de l'offre éducative en ETP	Le repérage des besoins en littératie • Redouté par les professionnels de santé • Essentiel selon les experts de l'illettrisme • Être attentif aux groupes à risque • Repérer les signes et les stratégies de contournement • Créer un climat de confiance Le contexte de mise en œuvre d'apprentissage pour des personnes faiblement alphabétisées • Non-reproduction d'un modèle scolaire trop éloigné des exigences de l'adulte : prendre en compte les difficultés d'apprentissage passées / représentations • Travailler sur la motivation intrinsèque : rendre l'apprenant acteur de sa formation en le faisant participer à la définition des objectifs (qui doivent être revus régulièrement en fonction des besoins de vie) L'appel à une pédagogie différenciée • Partir des connaissances antérieures, des savoir-faire et des besoins de vie • Méthodes, techniques et outils pédagogiques co-construits, visuels et mettant en œuvre les connaissances procédurales La prise en compte des compétences conatives et la création de partenariats entre les champs médical et socio-éducatif • Prise en compte des processus motivationnels dans l'apprentissage - tout comme le développement du sentiment d'auto-efficacité et de l'estime de soi • Créer des partenariats entre les champs médical et socio-éducatif

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

3.2.1 Les caractéristiques d'apprentissage des personnes en situation d'illettrisme

La mise en œuvre de leur apprentissage

Il a été identifié auprès des professionnels de l'ETP, que la mise en œuvre de l'apprentissage des personnes en situation d'illettrisme lors de leur éducation thérapeutique était essentiellement fonction du contexte de soins initial dans lequel se trouve la personne. Ainsi, selon les professionnels, le passage par l'hôpital apparaît être un lieu propice pour repérer les patients en difficulté et leur proposer d'accéder à des séances d'ETP : « *L'hôpital adresse plus facilement les patients en difficulté* » (Extrait du Focus Group : FG).

Cependant, l'orientation dépend des soignants eux-mêmes et de leur perception des capacités du sujet à entrer dans un programme d'ETP : « *Ça dépend qui oriente […] parfois, on ne leur propose pas en pensant qu'ils ne pourront pas accéder (d'un point de vue cognitif) à l'ETP* » (FG).

Les entretiens auprès des personnes en situation d'illettrisme et des personnes travaillant avec eux ont enrichi ce point et ont montré que la motivation extrinsèque liée à un événement de vie ainsi que le rôle des accompagnateurs ou d'un membre du réseau socio-familial avaient également une place importante dans le retour à l'apprentissage.

Ainsi, pour toutes les personnes en situation d'illettrisme, l'entrée dans la formation résulte d'un événement de vie et est souvent tardive (pour 8 personnes sur 11, après 40 ans), car jusqu'alors, et comme elles le disent, « cela fonctionnait ». Maria explique que cette situation peut être liée à la perte d'un emploi : « *Avant je travaillais, j'étais agent de service et puis un jour j'ai attrapé une hernie cervicale et lombaire et on m'a jetée de mon travail comme une malpropre. Ça faisait 25 ans… même plus… presque 30 ans que j'étais dans la même boite et on m'a mise inapte pour tout poste. Alors je suis venue là pour réapprendre* » (Extrait Entretien Apprenant n° 1 : EA1). Il peut également s'agir d'une rupture avec le conjoint ou plus généralement le sentiment de devoir s'autonomiser. C'est le cas de Céline par exemple : « *C'est quand ma mère a été malade… d'habitude je vis chez elle, c'est moi qui fais les choses de la maison mais c'est elle qui fait le reste pour moi. Mais quand elle a été malade… j'ai eu peur et j'ai compris qu'il fallait que je fasse les choses seule…Les papiers, les trucs comme ça pour faire seule, sans ma famille* » (EA2).

Au-delà de la situation ayant induit l'entrée dans l'apprentissage, les personnes interrogées ont également évoqué le rôle majeur d'une personne qui a soutenu leur retour en formation.

Pour six d'entre elles il s'agit d'un professionnel du champ socio-éducatif, comme une assistante sociale. Philippe explique ainsi : « *C'est parce que j'ai le RSA que je suis suivi par l'assistante sociale, c'est elle qui m'a dit de venir dans l'association. Je ne voulais pas trop, elle a insisté. Je suis venu* » (EA3).

Pour trois autres, c'est le médecin traitant qui a joué ce rôle : « *C'est mon médecin qui connaissait les gens ici (de l'association). Après mon accident de travail, on s'est parlé. Il savait, je pense, que je ne savais pas bien lire mais je lui ai dit que c'était*

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

compliqué de faire un autre travail pour moi… Alors il m'a dit d'aller voir pour faire une formation, pour apprendre à lire, à écrire, à me servir de l'ordinateur » (EA4).

Enfin, pour les deux autres personnes en situation d'illettrisme interrogées, il s'agit d'un membre de la famille. C'est le cas de Louis : « *Quand mon amie est partie, mon fils m'a dit que ça serait bien d'apprendre à faire les papiers tout seul. Il avait raison. Ce n'est pas à lui de faire pour moi… Il m'a dit qu'il y avait des endroits et puis j'ai trouvé comme ça. Ça a pris du temps, mais il (son fils) m'a soutenu* » (EA5).

Pour Louise : « *La motivation est un élément essentiel du retour vers l'apprentissage. Les apprenants doivent trouver du sens à l'apprentissage* » (Extrait Entretien Professionnel de l'illettrisme n° 1 : EP1). Elle explique : « *Apprendre à lire pour apprendre à lire, il est rare qu'ils viennent nous voir pour ça. Il faut trouver ce qui les motive. La raison pour laquelle ils sont là et qui fera que l'apprentissage prendra tout son sens* » (EP1).

Les ressources à l'apprentissage des personnes en situation d'illettrisme

Pour l'ensemble des professionnels et bénévoles interrogés, les ressources d'apprentissage concernent les savoirs expérientiels des apprenants. Ainsi, Jocelyne rappelle que : « *Les personnes illettrées ont des savoirs. Elles ont appris de leurs expériences. Certaines sont capables de démonter et remonter une machine à laver, de construire une maison…* » (EP2). Il s'agit donc de prendre en compte et valoriser ces savoirs : « *Lorsqu'un apprenant est avec moi, je commence toujours par lui demander ce qu'il fait dans la vie, ce qui le passionne… et souvent on s'aperçoit qu'ils savent faire plein de choses. Ce sont des activités souvent manuelles mais il faut les valoriser* » (EP3). Les personnes en situation d'illettrisme ont confirmé mettre en œuvre diverses stratégies d'adaptation pour accéder, comprendre, appliquer et évaluer des informations en santé. Trois stratégies d'adaptation de ce type ont été relevées chez les apprenants interrogés.

Tout d'abord, pour huit personnes en situation d'illettrisme sur onze, l'une des stratégies mise en œuvre pour répondre à une situation de santé consiste à utiliser des réseaux de supports. Il peut s'agir de la famille, comme pour Céline : « *Quand je dois prendre un rendez-vous chez le médecin, c'est ma sœur qui appelle […]. Je l'appelle, parce que son numéro est enregistré, et je lui dis pour qu'elle appelle* » (EA2). Mais cela peut également être un professionnel de santé, comme le pharmacien pour Claire : « *L'ordonnance, c'est le pharmacien qui me dit. Il me note sur les boîtes : matin, midi et soir. Il note le nombre de comprimés* » (EA6).

Ensuite, pour six personnes en situation d'illettrisme sur onze, les réponses à une situation de santé passent par l'utilisation de ressources numériques. Cette stratégie peut nécessiter un apprentissage préalable, parfois long et complexe comme l'explique Louis : « *J'ai appris à utiliser un logiciel sur l'ordinateur pour lire les documents. C'est un logiciel pour les personnes handicapées. […] Je mets le papier dans le scanner et puis c'est l'ordinateur qui lit. […] Je sais que ça serait mieux de lire, maintenant que je sais un peu, mais ça m'a pris du temps d'utiliser ça. C'est mon fils qui me l'a installé. C'est plus rapide pour moi* » (EA5).

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 la majorité de ces personnes, le téléphone est la ressource numérique privilégiée : *« Pour les rendez-vous chez mon docteur, je dicte au téléphone. Mon docteur, il sait. On fait comme ici (à l'association). On fait par texto »* (EA6).

Enfin, comme Samira l'explique, six personnes en situation d'illettrisme sur onze ont montré une organisation en amont des situations de santé pour répondre à leurs besoins : « *Si je dois aller à un rendez-vous et que je ne connais pas, eh bien, je regarde avant. Parfois ici à l'association, pour trouver le chemin. Et puis je le fais deux fois avant d'y aller ou je pars avant* » (EA7).

Il s'agit ici d'une planification de l'action (retrouvée chez 4 apprenants sur onze). Pour d'autres (2 personnes sur 11), cette organisation passe par la mémorisation préalable des données. C'est le cas de Maria par exemple : « *Avant d'apprendre à lire ici, mon ordonnance je l'apprenais par cœur. […] Le plus compliqué, c'est quand un médicament changeait* » (EA1). Aux côtés de ces stratégies d'adaptation, ont émergé des stratégies de contournements. Ainsi, pour huit personnes sur onze en situation d'illettrisme, comme l'explique Céline, il s'agit de différer le problème de santé : « *Si je ne peux pas prendre un rendez-vous parce que ma sœur n'est pas là eh bien je ne le prends pas. J'attends* » (EA2).

Enfin, tous les répondants conviennent que la santé est une thématique qui intéresse les personnes et peut être considérée comme une ressource à l'apprentissage. Pour exemple, lors des rencontres avec les personnes illettrées, elles ont toutes évoqué spontanément leur rapport à la santé et l'intérêt porté, que cela soit pour elles, comme le dit Maria : « *Moi j'ai une maladie. Je dois prendre des médicaments tous les jours alors la santé ça me concerne. Parfois je demande à ma bénévole et on travaille là-dessus, sur mon régime* » ou pour leurs proches. C'est le cas de Samira qui explique sa situation de mère d'une enfant malade chronique : « *C'est bien de faire des choses sur la maladie. Ma fille a un diabète. J'ai dû apprendre pour m'occuper d'elle. Aujourd'hui, je sais faire, mais il a fallu du temps. Ma sœur, elle est diabétique aussi, c'est elle qui faisait au début* » (EA1).

Les freins à l'apprentissage des personnes en situation d'illettrisme

Concernant les freins à l'apprentissage des personnes en situation d'illettrisme, les professionnels de l'ETP ont surtout identifié les conditions de vie souvent précaires des personnes comme un obstacle au bon déroulement et au suivi du programme d'ETP : « *Il s'agit de patients qui sont dans de grandes difficultés sociales, alors il est difficile d'avoir un suivi* » (FG).

Les personnes en situation d'illettrisme et les experts du champ ont, quant à elles, également mis en exergue des parcours d'apprentissage chaotiques, à l'origine d'une faible estime de soi et d'un faible sentiment d'auto-efficacité. Ainsi, David (en cours de réapprentissage) explique : *« C'est toujours pareil… si tu te sens nul et que tu n'oses pas et bien tu ne fais pas (en parlant de la situation « Prendre un rendez-vous avec un médecin »). Moi, maintenant que j'ai appris à lire un peu, c'est plus facile de faire ces choses-là* » (EA4).

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

Houda (EP4) explique ainsi qu'« *il faut souvent commencer par les revaloriser. Leur donner confiance en eux, en ce qu'ils sont capables de faire* ». Aurélie (EP5) insiste quant à elle sur l'estime de soi : « *Travailler sur l'estime qu'ils ont d'eux-mêmes… leurs potentialités. C'est ça notre travail. C'est comme ça que je le vois. Apprendre à lire, ce n'est pas le plus dur. Il faut créer les conditions pour ça* ». En effet, ceci est d'autant plus important que la motivation des adultes en situation d'illettrisme a été altérée par leurs expériences d'apprentissage passées : « *Généralement les personnes arrivent démotivées. Elles ont souvent eu de mauvaises expériences. Il s'agit pour nous de travailler sur cette motivation à apprendre* » (EP2).

Les conséquences d'une reprise de l'apprentissage

Selon les personnes interrogées, le retour à l'apprentissage n'est pas sans conséquence pour les personnes en situation d'illettrisme. En effet, si l'apprentissage est un acte libérateur car comme le dit Aurélie (EP5) : « *Réapprendre à lire, c'est s'autonomiser, se libérer* » ; ceci peut induire de profonds changements chez l'apprenant. Ainsi : « *accompagner un apprenant, c'est lui permettre de s'ouvrir au monde. Souvent, ceux qui arrivent au bout changent de vie. Cela peut aller jusqu'à quitter son conjoint* » (EP4). Ces changements peuvent aussi induire selon Aurélie « *un conflit de loyauté* » chez l'apprenant. Et de la citer : « *savoir lire, écrire, se servir d'un ordinateur, c'est bien. Mais lorsque certains apprenants en prennent conscience…eh bien cela peut créer un conflit de loyauté vis-à-vis de l'entourage qui ne sait pas (lire, écrire…). Souvent, à ce moment-là, on les perd de vue. Ils arrêtent d'apprendre* » (EP5).

Ainsi, la reprise d'un apprentissage ne peut se faire que par la définition d'un projet, permettant l'anticipation des changements possibles.

3.2.2 L'adaptation de l'offre d'éducation thérapeutique aux personnes atteintes d'une maladie chronique et en situation d'illettrisme

Les professionnels de l'ETP ont mis en exergue des pratiques éducatives informelles dans l'adaptation de l'ETP aux besoins spécifiques des personnes faiblement alphabétisées.

Ces propositions s'inscrivent parfaitement dans chaque étape de la démarche d'ETP : le repérage des personnes en situation d'illettrisme, notamment au décours du diagnostic éducatif ; la contribution au renforcement des compétences conatives de ces personnes en visant conjointement l'atteinte de compétences d'autosoins et de compétences psychosociales ; l'adaptation des méthodes pédagogiques aux besoins particuliers des personnes illettrées, notamment en ayant une meilleure connaissance de leurs processus d'apprentissage ; et la création de réseaux entre les secteurs sanitaire et socio-éducatif.

Le repérage des besoins en littératie

Au sujet du repérage, les professionnels de l'ETP recommandent l'évaluation du niveau de littératie des patients au décours du diagnostic éducatif mais la redoute (par crainte de stigmatisation) : « *En réalité, il nous faudrait des indicateurs (de littératie) qui ne stigmatisent pas, pour les utiliser au moment du diagnostic éducatif* » (Extrait du FG).

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

Ces réticences sont levées par les experts de l'illettrisme qui insistent sur son importance dans le but d'adapter les pratiques éducatives et d'orienter les personnes en difficulté vers des structures adaptées. Pour ce faire, ils ont d'ailleurs donné des moyens d'action comme par exemple le repérage des signes et des stratégies de contournement. Comme le rappelle Marie (EP3) : « *Il ne s'agit pas d'évaluer mais d'être vigilant aux contournements. La personne vient toujours accompagnée par exemple ou bien elle ne vient pas au rendez-vous* ». Ainsi, « *repérer c'est être attentif à des petites choses qui semblent anodines… J'ai oublié mes lunettes, j'ai mal au poignet* » (EP6).

Pour ce faire, il est nécessaire de créer un climat de confiance : « La façon d'aborder l'illettrisme est importante. Il faut du tact, un climat de confiance pour que la personne se livre. » (EP5).

Le contexte d'apprentissage pour des personnes faiblement alphabétisées et la mise en œuvre d'une pédagogie différenciée

Concernant la mise en œuvre de l'éducation, les professionnels du champ de l'illettrisme montrent l'importance de ne pas reproduire un modèle scolaire trop éloigné de l'apprenant faiblement alphabétisé. Par ailleurs, les experts encouragent à travailler sur la motivation intrinsèque : rendre l'apprenant acteur de sa formation en le faisant participer à la définition des objectifs (qui doivent être revus régulièrement en fonction des besoins de vie). Catherine explique : « *La première étape est de faire émerger la motivation chez l'apprenant. Qu'est-ce qui le motive à venir apprendre ? Ça doit venir de lui. S'il vient pour vous faire plaisir, ça ne marchera pas* ». (EP7)

Pour favoriser l'apprentissage et comme le recommandent les acteurs du champ de l'illettrisme, les professionnels de l'ETP sont amenés à déployer une pédagogie différenciée. Cela se traduit par l'adaptation des moyens pédagogiques en collaboration avec le public cible : « *si on sait que l'on a une grande partie de personnes qui ne maitrisent pas la langue ou l'écrit eh bien il faut prévoir les ateliers en conséquence… on met plus d'images, de schémas… on fera plus de démonstration* », avec la mise en place d'une pédagogie individualisée : « *Il faut prendre plus de temps en individuel avec ces personnes* (qui ne maitrisent pas l'écrit). » (Extraits FG).

Ainsi, pour les experts de l'illettrisme : « *C'est important de proposer différentes façons de faire en fonction des besoins de chacun. Pour certains, il faudra commencer par une relation duale. Pour d'autres, le groupe sera aidant* » (EP8).

La prise en compte des compétences conatives et la création de partenariats entre les champs médical et socio-éducatif

Enfin, les coordonnateurs de programmes d'ETP laissent envisager la nécessité de prendre en compte des compétences conatives des personnes illettrées en « *valorisant la confiance en soi et l'estime de soi des apprenants faiblement alphabétisés* » (Extrait FG). Ils estiment qu'à trop séparer ces registres de compétences, on entretient la représentation qu'il n'y aurait pas de lien entre la technique et le psycho-affectif. Les professionnels de l'illettrisme insistent quant à eux aussi sur la nécessité de créer des partenariats entre les champs du médical et du socio-éducatif pour répondre au mieux à leurs besoins, ce qui est confirmé par les entretiens avec les professionnels 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

l'illettrisme. Comme le dit Jocelyne : « *Il arrive que nous proposions des ateliers « santé ». Généralement les apprenants aiment beaucoup. Ça vaudrait le coup de travailler ensemble* » (EP2).

4 Discussion

Les résultats obtenus montrent l'importance de considérer l'ETP comme une opportunité d'apprentissage des personnes en situation d'illettrisme et comme un vecteur important d'une alphabétisation dite « conscientisante ». Il s'agit de « réaliser dans l'alphabétisation un dévoilement de la réalité à partir de mots générateurs qui sont associés au vécu social des apprenants »[5]. La santé et plus particulièrement l'apprentissage pour sa santé ou celle de ses proches peut être un moment opportun pour développer ses compétences en littératie.

4.1 Conditions préalables pour une intervention pédagogique adaptée aux besoins des patients chroniques et en situation d'illettrisme

Chaque étape du modèle systémique de l'ETP proposé par la HAS peut être mise en relation avec la catégorisation identifiée dans le but de proposer les conditions préalables recherchées. Nous aborderons ici deux étapes importantes de la démarche pour illustrer notre propos.

Repérer les personnes faiblement alphabétisées au décours du diagnostic éducatif

Comme suggéré par les processionnels de l'ETP interrogés, le diagnostic éducatif – première étape de la démarche éducative – est sans doute un moment opportun pour mettre en place le repérage des personnes en situation d'illettrisme 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. Les experts du champ de l'illettrisme rappellent que 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, comme identités chez les personnes en situation d'illettrisme lors de la résolution de problème en santé. On rappellera que les stratégies de contournement selon Vinérier (1994) peuvent être regroupées en trois catégories principales : *se faire aider* (la personne se fait accompagner par une tierce personne, elle demande de l'aide pour remplir un document…) ; *oublier* (face à une situation mettant en jeu l'écriture, la personne peut prétexter avoir oublié ses lunettes…) ; *reporter la demande* (lorsque l'on remet un document à compléter à la personne, elle dit qu'elle préfère le compléter à la maison, ainsi, un membre de la famille ou une connaissance pourra l'aider…).

[5] Ministère de l'Éducation nationale et ANLCI, 2013.

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

Les 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 avec le repérage temporo-spatial (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 rendez-vous…).

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 Balcou-Debussche (2018), il s'agit de discuter avec la personne de leurs 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 gardant une attention particulière à la dimension motivationnelle, comme recommandé par les experts de l'illettrisme. 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. Si cet aspect est recommandé par les experts de l'illettrisme, c'est également le cas dans le champ de l'ETP, considérant que l'élaboration d'un projet à brève échéance renforce la motivation du patient à apprendre et à s'auto-soigner (Ivernois (d') et Gagnayre, 2016).

Enfin, le diagnostic éducatif, bien qu'il soit considéré comme la première étape de la démarche éducative, devrait être réitéré (Ivernois (d') et Gagnayre, 2016). D'autant plus lorsque le patient est en situation d'illettrisme car, comme le recommandent les experts (Lété, 1997 ; Leclerq, 1997), il s'agit de rendre l'apprenant acteur de sa formation en le faisant participer à la définition des objectifs qui doivent être revus régulièrement en fonction des besoins de vie.

Au terme de ce temps de diagnostic éducatif 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.

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

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

Les personnes en situation d'illettrisme 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). De fait, 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'agirait 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).

Les entretiens conduits avec les personnes concernées et les professionnels travaillant avec eux ont tout d'abord montré l'importance de ne pas reproduire un modèle « scolaire ». 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. Les experts de l'illettrisme interrogés proposent également d'adapter le format des séances d'apprentissage individuelles ou collectives, 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 de les aider à identifier les processus cognitifs mobilisés afin qu'elles soient en mesure de transférer ces savoir-faire dans d'autres situations. Ceci permettra de travailler sur des situations signifiantes et motivantes. Les réseaux de support pourront également être encouragés notamment en favorisant la participation des aidants aux séances d'ETP. Ces derniers doivent être choisis par la personne.

Enfin, selon les experts de l'illettrisme, la lecture doit faire partie intégrante de l'apprentissage. Sa compréhension de la lecture sera néanmoins accompagnée et facilitée par des interventions simples (Margat, 2018).

Ces interventions reposent sur la conception de documents écrits simplifiés, l'utilisation d'images ou de supports multimédias et la simplification de données numériques. Le document « Communiquer pour tous : Guide pour une information accessible », paru en mai 2018 est un exemple de ressources pour les équipes d'ETP pour renforcer leur intervention. Il propose des préconisations pour développer une information

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

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, dans le champ de l'illettrisme, il est conseillé de la répéter régulièrement afin de réajuster chaque rencontre, en fonction des besoins de vie de la personne.

4.2 D'autres conditions préalables nécessaires à une intervention pédagogique adaptée aux besoins des patients chroniques et en situation d'illettrisme

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). Le focus group avec les professionnels de l'ETP a confirmé que s'ils adaptent leur pratique de façon informelle aux besoins des personnes illettrées, cela rend difficile pour eux de repérer des patients ayant de faibles compétences en littératie ; favoriser la mise en place d'interventions simples facilitant la transmission des messages éducatifs ; convier ces personnes à suivre un programme d'ETP et enfin adapter les programmes d'ETP dans leurs contenus et méthodes (incluant l'accompagnement de la personne par des centres d'alphabétisation ou de lutte contre illettrisme). Par ailleurs, le développement de telles compétences chez les soignants pourrait contribuer, au même titre que l'attitude éducative (Pétré, 2017), à une transformation de leurs comportements dans n'importe quelle situation de rencontre avec les patients. Par conséquent, l'enseignement de la littératie et de la LS dans les formations des professionnels de santé en France doit être fortement encouragée.

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

Au travers des résultats, il se dessine l'opportunité de fonder des partenariats entre les milieux de soin et socio-éducatif dont la mise en œuvre est la pierre angulaire aux ajustements pédagogiques proposés. De tels partenariats pourraient d'une part, permettre d'adapter les contenus éducatifs en ETP aux besoins spécifiques des personnes ayant de faibles compétences en littératie (mieux connus des professionnels issus du champ socio-éducatif) ; d'autre part, envisager que des soignants, comme les médecins puissent à leur tour intervenir dans des centres d'alphabétisation (ou de lutte contre l'illettrisme) afin de contribuer au développement de compétences en LS. Cependant, l'actuelle crise sanitaire peut laisser envisager que d'autres acteurs comme des éducateurs, médiateurs en santé assurent 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 de lutte contre l'illettrisme.

La reconnaissance des actions d'éducation thérapeutique

Le format pédagogique dans lequel s'inscrit cette recherche correspond au format dit des programmes d'ETP, seuls reconnus par les autorités sanitaires françaises. Cependant, pour pouvoir proposer une éducation adaptée à des personnes en situation

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

d'illettrisme, il est important de prendre en compte le fait que l'illettrisme éloigne souvent les personnes concernées des dispositifs d'action publique. D'autres alternatives éducatives sont à envisager 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, nous citerons 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).

4.3 Les limites de l'étude

Ce travail comporte deux limites, dont la première réside dans le fait qu'une partie des données a été recueillie dans le cadre d'entretiens. Par conséquent, les participants ont été amenés à verbaliser des savoirs, savoir-faire et savoir-être à distance de leur mise en œuvre. Certains éléments énoncés ont sans doute fait l'objet d'une reconstruction de la part des personnes interrogées.

La seconde limite concerne la transférabilité des résultats dans la mesure où les données recueillies sont fortement liées au contexte dans lequel elles ont été recueillies.

5 Conclusion

Dans le but de répondre aux besoins particuliers des patients chroniques et en situation d'illettrisme, cette recherche sur les conditions préalables a permis d'établir des liens conceptuels et méthodologiques puis interventionnels entre ces champs de pratique et de recherche que sont la littératie, la LS et l'ETP. Il a été montré que les interventions visant à promouvoir la LS et l'ETP s'inscrivent dans le même but de conférer aux personnes des compétences en santé au service d'une auto-détermination plus grande.

En pratique, l'exploration des interventions mises en œuvre par les professionnels de l'éducation vis-à-vis des personnes en situation d'illettrisme, ainsi que les stratégies d'adaptation et de résolution de problèmes de ces personnes ont montré que la prise en compte de l'illettrisme au cours de l'ETP est possible et pourrait d'ailleurs concourir à l'augmentation des compétences en LS et plus largement des compétences en littératie des patients chroniques. Dans une logique d'universalisme proportionné, l'intervention pédagogique pourrait s'inscrire dans deux approches éducatives différentes. La première consiste en une adaptation des programmes d'ETP et s'appuie sur le modèle proposé par la HAS. La seconde passe par la possibilité de mettre en œuvre des actions d'éducation thérapeutique qui au-delà des programmes, doivent être envisagées comme un processus dynamique mis à disposition des individus dont les objectifs, les buts et les moyens peuvent évoluer dans le temps. Enfin, l'intervention pédagogique pourrait apporter une réponse aux inégalités d'accès à l'ETP. Pour cela des recherches seront nécessaires pour mieux l'ajuster aux enjeux de la motivation,

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 l'auto-détermination des personnes concernées et en favoriser l'intégration durable dans l'ETP.

Références bibliographiques

Anaut, M. (2015). *Psychologie de la résilience*. Paris : Armand Colin.

Anaut, M. (2007). Humour et résilience à l'école. Dans B. Cyrulnik et J.P. Pourtois JP (eds), *École et résilience* (p. 327-356). Paris : Odile Jacob.

Balcou-Debussche, M. (2018). *De l'éducation thérapeutique du patient à la littératie en santé*. Paris : Éditons des Archives Contemporaines.

Bandura, A. (1999). A social cognitive theory of personality. Dans L. Pervin et O. John (Éd.), *Handbook of personality* (2nd éd., p. 154-196). New York : Guilford Publications.

Berthoz, A. (2013). *La Vicariance : Le cerveau créateur de mondes*. Paris : Odile Jacob.

Bouteyre, É. et Ionescu, S. (2004). *Réussite et résilience scolaires chez l'enfant de migrants*. Paris : Dunod.

Collette, K., Rousseau, J., Clerc, I. et Clamageran, S. (2012). Littératie et droits en matière de santé et de services sociaux. *Communication Information médias théories pratiques*, 30(1). [En ligne] : https://journals.openedition.org/communication/2939

Colman, C.A (2011). Teaching health care professionals about health literacy : a review of literature. *Nurs Outlook,* 59, 70-78.

Coskun, S. et Bagcivan, G. (2020). Associated factors with treatment adherence of patients diagnosed with chronic disease : Relationship with health literacy. *Applied Nursing Research*, 151368.

Coulter, A. et Ellins, J. (2006) *Patient focused interventions : A review of evidence. Quest for quality and improved performance (QQUIP).* London : The Health Foundation.

Crowther, J., Hamilton, M. et Tett, L. (dir.) (2001). *More Powerful Literacies*. Leicester : NIACE.

Couture, R. (1997). *La signification que des personnes analphabètes accordent à leur vécu*. Montréal : Université du Québec à Montréal.

Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche : Comprendre en retournant au vécu de l'expérience humaine*. Chamonix : Guérin.

Depraz, N. et Vermersch, P. (2011). *À l'épreuve de l'expérience : Pour une pratique phénoménologique*. Zeta Books.

Falzon, P. (2008). Enabling safety : issues in design and continuous design. *Cognition, Technology & Work*, 10(1), 7-14.

Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives Méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal, Québec : Chenelière éducation.

Fricker, M. (2009). *Epistemic injustice : power and the ethics of knowing* (1. publ. in paperback). Oxford University Press.

Iguenane, J. et Gagnayre, R. (2004). L'éducation thérapeutique du patient : le diagnostic éducatif. *Kinésithérapie*, 29-30, 58-64.

Gagné, P.-P., Leblanc, N. et Rousseau, A. (2009). *Apprendre – une question de stratégies : développer les habiletés liées aux fonctions exécutives*. Montréal, Québec : Chenelière éducation.

Gautam, V., Dileepan, S., Rustagi, N., Mittal, A., Patel, M., Shafi, S., Thirunavukkarasu, P. et Raghav, P. (2021). Health literacy, preventive COVID 19 behaviour and adherence to chronic disease treatment during lockdown among patients registered at primary health facility in urban Jodhpur, Rajasthan. *Diabetes & Metabolic Syndrome : Clinical Research & Reviews*, 15(1), 205–211.

Gerring, J. (2004). What Is a Case Study and What Is It Good for ? *The American Political Science Review*, 98(2), 341-354.

Grant, M. J. et Booth, A. (2009). A typology of reviews : An analysis of 14 review types and associated methodologies : A typology of reviews, *Maria J. Grant & Andrew Booth. Health Information & Libraries Journal*, *26*(2), 91-108.

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

Grize, J. B. (1990). *Logique et langage*. Gap, France : Ophrys, DL.

Gross, O. (2017). *L'engagement des patients au service du système de santé*. Montrouge, France : Doin éditions.

Goss, O. (2021, 25 et 26 mars). *Articulation des logiques de la participation en fonction des profils d'acteurs : comment avancer vers une logique maximaliste ?* [Conférence]. Colloque" Patients-experts, patients-partenaires, quels dispositifs de participation en santé ?" Sorbonne, Université à Paris.

Hennink, M.M., Kaiser, B.N. et Marconi, V.C. (2017). Code Saturation Versus Meaning Saturation : How Many Interviews Are Enough ? *Qualitative Health Research,* 27(4), *591-608*.

Hlady Rispal, M. (2002). *La méthode des cas : Application à la recherche en gestion*. Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck Supérieur.

Ivernois, J.-F. (d') et Gagnayre, R. (2016). *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique : l'école de Bobigny*. Paris : éditions Maloine.

Kickbusch, I. (Éd.). (2013). *Health literacy : the solid facts*. World Health Organization Regional Office for Europe ; Library of Congress.

Kidd, I.J. et Carel, H. (2017). Epistemic Injustice and Illness. *Journal of applied philosophy*, 34(2), 172–190.

Lenoir, H. (2014, February 23). *Regards sur l'illettrisme*, Hugues Lenoir. [En ligne] : https://www.hugueslenoir.fr/regards-sur-lillettrisme/

Leclercq, V. (1997). *Comment transmettre des savoirs sur la langue dans des actions de formation de base pour adultes ?* Dans C. Barré-de Miniac et B. Lété (Eds), *L'illettrisme : de la prévention chez l'enfant aux stratégies de formation chez l'adulte* (p. 279-296). Paris : De Boeck & Larcier.

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

Lie, D., Carter-Pokras, O., Braun, B. et Coleman, C. (2012). What do health literacy and cultural competence have in common ? Calling for a collaborative pedagogy. *J Health Commun,* 17(03), 13-22.

Long, E. et Middleton, S. (2001). *Patterns of participation in Canadian literacy and upgrading programs : Results of a national follow-up study*. Toronto, Ontario : ABC Canada.

Mackey, L.M., Doody, C., Werner, E.L. et Fullen, B. (2016). Self-Management Skills in Chronic Disease Management : What Role Does Health Literacy Have ? *Medical Decision Making*, 36(6), 741–759.

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

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*, 29(6), 811-820.

Margat, A., Giacopelli, M., Hemon, Y., Lombrail, P. et Gagnayre, R. (2018). Évaluation quadriennale des programmes d'ETP en Île-de-France : un moyen de pilotage régional. *Éducation Thérapeutique du Patient – Therapeutic Patient Education*, 10(2), 20205.

Margat, A. (2019). La littératie en santé en éducation thérapeutique : la mesure d'un écart entre l'intelligibilité du système de santé et les compétences des patients. *Éducation Thérapeutique Du Patient – Therapeutic Patient Education,* 11(2), 20501.

Meslé, F. (2004). Allongement de la vie et évolution des pathologies. *Gérontologie et société*, 27(108), 15-34.

Miles, M.B. et Huberman, A.M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. Bruxelles : De Boeck Supérieur.

Morris, N.S., MacLean, C.D., Chew, L.D. et Littenberg, B. (2006). The Single Item Literacy Screener : Evaluation of a brief instrument to identify limited reading ability. *BMC Family Practice*, 7(21).

Niks, M., Allen, D., Davies, P., McRae, D. et Nonesuch, K. (2003). *Dancing in the Dark ? How do adults with little formal education learn* ? BC : Malaspina University College.

Ninacs, W. (1995). Empowerment et service social : approches et enjeux. *Service social*, 44(1), 69-93.

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.

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

Nuttin, J. (1991). *Théorie de la motivation humaine : du besoin au projet d'action*. Paris : Presses universitaires de France.

Paillé, P. et Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.

Pierre, R. (2003). Entre alphabétisation et littératie : Les enjeux didactiques. *Revue française de linguistique appliquée,* VIII, 121-137.

Ryan, R.M. et Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55, 68-78.

Sørensen, K., Broucke, S. V. den, 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.

Sørensen, K., Pelikan, J. M., Rothlin, F., Ganahl, K., Slonska, Z., Doyle, G., Fullam, J., Kondilis, B., Uiters, E., Agrafiotis, D., Falcon, M., Mensing, M., Tchamov, K., Broucke, S. v. d., Brand, H., & on behalf of the HLS-EU Consortium. (2015). Health literacy in Europe : comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *The European Journal of Public Health*.

Sperber, D. et Wilson, D. (1995). *Relevance : communication and cognition*. Oxford, Cambridge, MA : Blackwell Publishers.

Stake, R.E. (1995). *The Art of Case Study Research*. Thousand Oaks, CA : SAGE Publications.

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.

Traynard, P.-Y. et Gagnayre, R. (2013). *Education thérapeutique du patient en ville et sur le territoire*. Paris : éditions Maloine.

Yin, Y., Zhang, X., Peng, D. et Li, X. (2009). Model validation and case study on internally cooled/heated dehumidifier/regenerator of liquid desiccant systems. *International Journal of Thermal Sciences*, 48(8), 1664-1671.

Yin, H.S., Dreyer, B.P., Vivar, K.L., MacFarland, S., van Schaick, L. et Mendelsohn, A.L. (2012). Perceived barriers to care and attitudes towards shared decision-making among low socioeconomic status parents : role of health literacy. *Academic pediatrics*, 12(2), 117-124.

Vinérier, A. (1994). *Combattre l'illettrisme : permis de lire, permis de vivre*. Paris : L'Harmattan.

Références institutionnelles

Agence Nationale de Lutte Contre l'Illettrisme. *Les définitions / De quoi parle-t-on ? / Illettrisme*. [En ligne] : \url{http://www.anlci.gouv.fr/}.

Haute Autorité de Santé. (2007). *Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. [En ligne] : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_
version_finale_2_pdf.pdf

Ministère de l'Éducation nationale et ANLCI. (2013). *Qu'est-ce que l'illettrisme ? S'entendre sur les mots*.

Missine, S. et Mahy, C. (2017). *Séminaires sur les inégalités sociales de santé. Synthèse du 9 mai 2017*. [En ligne] : https://observatoiresante.hainaut.be/wp-content/uploads/woocommerce_uploads/2018/06/2017-05-09_SEMISS_Universalisme_pro
portionne_07-03-2018.pdf

OCDE. (2016). *L'importance des compétences*. Éditions OCDE. [En ligne] : https://www.oecd.org/fr/publications/l-importance-des-competences-9789264259492-fr.htm

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