

# Éducation Thérapeutique et littératie en santé

Mise en texte et en page : Benoit Pétré, Maxime Morsa, Daniela Toro Arrecet, Rémi Gagnayre, Sonia Tropé

---

## Modération

*Helen Mosnier Pudar*

*Administrateur de la SETE*

---

## Quels rapports entre les éducations en santé et la littératie en santé ?

**Aurore Margat**

*Laboratoire en Éducatons et Pratiques en Santé UR 3412, Université Sorbonne Paris Nord*

Les difficultés en littératie générale sont traduites dans la littératie en santé et cela renforce encore plus les inégalités en santé. Par littératie en santé, on entend la capacité des individus à aller repérer, comprendre, évaluer et utiliser des informations pour gérer leur propre santé [1]. Actuellement, un français sur deux n'a pas les compétences nécessaires pour répondre à ses besoins en santé de façon autonome et fiable [2]. Il s'agit d'une aptitude cognitive et sociale, elle-même influencée par plusieurs déterminants de santé. Une faible littératie en santé est un véritable handicap invisible se traduisant par des difficultés à accéder et utiliser les soins. Ce constat nous a conduit à considérer que l'éducation thérapeutique du patient comme une opportunité pour répondre aux besoins de littératie en santé des patients en situation d'illettrisme.

Pour répondre à ce défi, nous avons conduit une recherche pour proposer un modèle d'intervention pédagogique dans le cadre de programmes d'ETP [3]. Plus précisément, les buts de cette recherche sont de comprendre et de décrire les stratégies mises en œuvre par les professionnels de la santé et de l'éducation vis-à-vis des personnes en situation d'illettrisme ainsi que la résolution des problèmes des personnes illettrées.

Il s'agit d'une recherche qualitative basées sur trois méthodes séquentielles comprenant un focus group, 11 entretiens semi-directifs avec des personnes en situation d'illettrisme et 9 entretiens avec des professionnels du champs de la lutte contre l'analphabétisme.

Les résultats de cette recherche ont permis d'identifier des repères pratiques confrontées aux données de la littérature. Ainsi, il est certain que le diagnostic éducatif est une opportunité d'identifier et repérer les personnes ayant de faibles compétences en littératie afin de leur permettre de renouer avec l'apprentissage. Le repérage des besoins en littératie permet d'adapter le programme d'ETP proposé mais également de proposer des accompagnements complémentaires (comme par exemple, ceux proposés par les centres de lutte contre l'illettrisme). Il s'agit d'être attentif aux stratégies d'évitement (« je ne peux pas lire car je n'ai pas mes lunettes », « je ne peux pas signer car je n'ai pas mon stylo ») ; aux groupes à risque : personnes âgées, immigrés, et celles avec un niveau socioéconomique bas. En fonction de la cause, à l'origine des faibles compétences en littératie, de leur faible littératie en santé, les patients n'auront pas la même attitude. Cette exploration de la littératie en santé nécessite donc d'anticiper le possible sentiment de honte ou de culpabilité du patient et de le rassurer en proposant des moyens pour apprendre. Il existe dans la littérature des exemples de repérage comme à travers le modèle de SILS (Single Items Literacy Screener) : « A quelle fréquence avez-vous besoin de quelqu'un d'autre lorsque que vous lisez des instructions, de brochures, ou des autres documents provenant de votre médecin ou pharmacien ? a) Jamais, b) rarement, c) parfois, 4) souvent, 5) toujours. »

De cette exploration, il est possible d'identifier et de soutenir la mobilisation de compétences spécifiques chez le patient. Mais déjà on peut retenir que les compétences de l'ETP s'avèrent complémentaires à la LS puisque certaines d'entre-elles sont nécessaires pour savoir traiter l'information en santé. On peut citer pour exemple la formulation d'un projet de vie source de motivation et qui peut aussi bien donner du sens aux auto-soins et révéler la nécessité de dépasser ce handicap. De même, développer son sentiment d'auto efficacité et de confiance en soi est un processus éminemment contributif pour tout apprentissage.

Reste alors que des stratégies d'interventions doivent être mises en œuvre pour soutenir ces apprentissages. L'expérience du patient, les savoirs qui en découlent servent de matériau pour ancrer les nouveaux apprentissages. Il s'agira de comprendre (grâce au diagnostic éducatif) comment les patients réussissent à se débrouiller pour valoriser leur savoir-faire et s'accorder sur les nouveaux apprentissages à mobiliser. Il s'agit de mettre en place une pédagogie différenciée pour chaque personne selon l'approche dite de l'universalisme proportionné. Il est important de rendre possible chez le patient l'idée pour exemple d'apprendre à lire, écrire, compter et que l'on rompe le sentiment de l'échec vécu par le patient. Il est aussi nécessaire de faire éprouver par le patient le sentiment que l'on s'intéresse à sa situation. Pour cela, il est possible de faire appel à des stratégies qui rendent plus intelligibles les informations (cf. encart).

#### Stratégies d'interventions simples pour faciliter l'accès à l'éducation en santé

- Simplifier le discours médical  
Parler clairement, à un rythme modéré, limiter les informations à 3 – 5 points et de façon hiérarchisée.
- Teach back method : demander la reformulation des informations
  - Ex : « je ne suis pas sûr d'avoir été très clair, pourriez-vous me dire ce que vous avez compris de ce que nous venons de nous dire ? ».
  - S'assurer de la compréhension des messages.
  - Plus on échange avec le patient plus il y a de possibilités de transmettre l'information
- Utiliser documents simplifiés
  - Ex : Les messages écrits doivent être courts, précis, hiérarchisé avec des icônes et des images en relation les messages. Utiliser une police grande et un langage simplifié. Suivre les recommandations de Flesch (1940)
  - Un document intelligible est un document lisible pour un enfant de 12 ans
- Simplifier les données numériques  
Utiliser des images et supports multimédias

Ces processus de soutien à l'apprentissage peuvent être couplés par une évaluation au fil de l'eau de la compréhension et de l'état émotionnel du patient. Souvent associée à une mauvaise expérience, il s'agit d'écarter toute évaluation renvoyant à des expériences vécues par le patient au profit d'une évaluation naturelle comme laisser la parole au patient pour expliquer ce qu'il a compris (Teach back method), privilégier des mises en pratique, des questionnements appréciant la mise en situation dans le contexte de vie du patient. Chaque sollicitation sera précédée d'une explication déculpabilisant, le patient doit être invité à montrer ce qu'il a compris. Cette attention portée peut être renforcée auprès de personnes vivant des situations particulièrement vulnérables et de précarité.

Le modèle pédagogique qui découle de ses repères met en exergue plusieurs principes. Il s'agit de tenir compte de la vicariance du patient pour valoriser ce qu'il fait chaque jour pour compenser son handicap. Il s'agit aussi de soutenir la résilience et la reprise du pouvoir d'agir. Pour cela, il est important que les professionnels acquièrent des compétences soutenant ces apprentissages, comme parler clairement en évitant tout jargon médical, en appuyant leur

---

#### **Bibliographie**

1. Kickbusch I. *Health literacy: the solid facts*. World Health Organization Regional Office for Europe; 2013.

2. OCDE. *L'importance des compétences*. Éditions OCDE; 2016.

3. Margat A. *L'éducation thérapeutique du patient : une opportunité pour répondre aux besoins en littératie en santé des patients illettrés. Proposition d'un modèle d'intervention pédagogique [These de doctorat, Sorbonne Paris Cité]; 2018.*

---

discours sur un langage simple et accessible. Si le diagnostic éducatif est une première opportunité de repérage du niveau de littératie en santé, c'est dans le suivi du patient qu'une vigilance sur les opportunités à saisir pour renforcer la littératie en santé doit s'opérer. Questionner et identifier la littératie en santé ne suffisent pas. Il s'agit d'intervenir avec doigté. C'est une urgence pédagogique

L'ETP est une opportunité pour renouer avec l'apprentissage pour les personnes de faible niveau de littératie. La santé peut être pensée comme un objet d'alphabétisation conscientisant en empruntant à Paolo Freire. Reste que le modèle proposé a été développé pour des personnes qui sont déjà dans les programmes d'ETP. Tout le défi est de toucher les populations les plus vulnérables dont on sait qu'elles sont les plus éloignées du système de santé.

## Les facteurs contribuant à l'efficacité de l'éducation à l'autogestion des maladies chroniques

**Stephan Van Den Broucke** - *Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation, Université Catholique de Louvain*

Les patients atteints des maladies chroniques ont souvent plus d'une pathologie. Par conséquent, ils ont souvent des besoins complexes et étendus en matière de santé et psycho-sociaux. Or, le système de santé n'est pas encore adapté à cette « multi-morbidité » [4]. C'est un constat réalisé au niveau européen, même si ce phénomène se ne limite pas aux pays riches. Le diagnostic d'une maladie chronique a un impact dans la vie du patient à plusieurs niveaux : émotionnel ; personnel, social, familial, dans le travail et les loisirs. Dans ce contexte l'autogestion permet de travailler sur la prévention et surtout sur la chronicité de la maladie, car elle est un processus d'implication active des patients. L'autogestion permet aux patients de prendre des décisions en santé éclairées et informées et d'augmenter leurs connaissances sur les risques potentiels ainsi que de considérer ses valeurs personnelles. De manière générale les soignants donnent des informations mais cela est souvent insuffisant. L'apport de la littératie est de d'apprendre au patient à chercher des informations, à savoir les évaluer, et à déterminer sa fiabilité et son utilité. Pour cela il faut savoir différencier les différentes approches éducatives, identifier les conditions nécessaires pour atteindre, et identifier les caractéristiques du patient qu'influencent l'efficacité [5]

Afin de fournir des preuves sur l'efficacité de l'éducation à l'autogestion du diabète type 2 en adultes, un projet a été réalisé dans 10 pays dans le cadre du 7<sup>e</sup> programme de recherche européen (2013-2015). L'objectif de ce projet, qui était appelé « *Diabetes Literacy* » [6], était d'évaluer le coût-efficacité des différents formats d'éducation à l'autogestion du diabète, d'étudier le rôle modérateur de la littératie en santé sur l'efficacité des programmes, d'étudier le rôle de médiation de la fidélité de la mise en œuvre sur l'efficacité du programme, et d'évaluer et tester du matériel adapté aux faible niveau de littératie en santé pour l'éducation à l'autogestion du diabète.

Une fois sélectionnés différents types de programmes d'éducation à l'autogestion du diabète dans les 10 pays participants, le projet a évaluée le niveau de littératie (avec un questionnaire de littératie), la fidélité de l'implémentation (avec un questionnaire générique), les caractéristiques des services en santé (avec questionnaire pour le personnel clé et étude des cas), et les résultats de l'intervention au moyen de mesures et de données médicales autodéclarées.

La plupart des programmes trouvés sont des interventions en groupe, les programmes individuels et surtout le soutien par les pairs et les programmes donnés par Internet étant moins courants en Europe [6]. Les coûts de ces programmes sont généralement assez faibles (20€ pp/h) par rapport au coût de traitement des personnes avec des complications. En outre, il y a peu de différence d'efficacité entre les différentes formes de programmes, qui semblent tous raisonnablement efficaces. Or, en générale l'ensemble des programmes n'atteignent pas tous les

groupes ciblés réparties dans la population : 40 – 60% des patients ne participent pas des programmes. De plus, la participation des patients à la planification des programmes (approche participative) est sous utilisée.

Par rapport au rôle de la littératie en santé sur l'autogestion, les résultats de l'étude ne confirment pas que celle-ci agit comme modérateur des comportements d'autogestion, dans le sens qu'un faible niveau de littératie en santé générale ne se traduit pas par moins de compétences à autogérer le diabète [7]. Par contre, elle a bien un impact sur la perception des problèmes, l'adaptation, et la santé et le bien-être perçus. En ce qui concerne l'impact de la littératie en santé sur les résultats de l'éducation à l'autogestion du diabète, les résultats de l'étude ne permettent pas de conclure que l'efficacité de l'éducation à l'autogestion est influencée par le niveau de littératie en santé des patients, à l'exception de l'augmentation des compétences communicatives qui est uniquement observé chez les patients ayant des faibles niveaux de littératie en santé.

---

#### Bibliographie

4. Albrecht T, Dyakova M, Schellevis FG, Van den Broucke S. Many diseases, one model of care? *J Comorb* 2016; 6:12-20.
  5. Rowlands G, Protheroe J, Saboga-Nunes L, Van den Broucke S, Levin-Zamir D, Okan O. Health literacy and chronic conditions: A life course perspective. In *International Handbook of Health Literacy: Research, Practice and Policy across the Lifespan 2019*. Bristol: Policy Press, p. 187-201.
  6. Van den Broucke S, Van der Zanden G, Chang P, Doyle G, Levin D, Pelikan J, et al. Enhancing the effectiveness of diabetes self-management education: the diabetes literacy project. *Horm Metab Res* 2014;46:933-938.
  7. Vandenbosch J, Van den Broucke S, Schinckus L, Schwarz P, Doyle G, Pelikan J, et al. The impact of health literacy on diabetes self-management education. *Health Educ J* 2018;77(3):349-362.
  8. Schinckus L, Dangoisse F, Van den Broucke S, Mikolajczak M. When knowing is not enough: Emotional distress and depression reduce the positive effects of health literacy on diabetes self-management. *Patient Educ Couns* 2018;101:324-330.
- 

Cette recherche a également montré que la dépression chez un patient, qu'elle soit ou non liée à sa maladie, diminue les effets de la littératie en santé ainsi que sa capacité d'agir en santé, ce qui provoque une diminution des changements de comportement vers la bonne santé [8].

Un autre facteur étudié est l'impact de la fidélité de l'implémentation sur le résultat de l'éducation diabétique. La fidélité de l'implémentation se réfère au degré de fidélité avec laquelle les personnes chargées de la mise en œuvre d'un programme adhèrent à l'intervention telle qu'elle a été conçue par les concepteurs. Comme une intervention éducative peut être adaptée aux besoins spécifiques du patient et au contexte organisationnel et culturel, la question se pose si une telle adaptation a un impact sur l'efficacité. Les résultats de l'étude montrent que pour la plupart des programmes les compétences se sont améliorées après l'intervention, indépendamment de l'adhérence fidèle aux directives du programme. Pour certains indicateurs, des adaptations au programme sont même associées à une plus grande amélioration. Or, il faut préciser qu'une telle amélioration n'est constatée que quand c'est la couverture du programme qui est changée, et non le contenu, et qu'elle dépend également des caractéristiques initiales du groupe.

En conclusion, l'éducation à l'autogestion est un facteur déterminant du résultat du traitement des maladies chroniques. La seule information ne suffit pas pour parvenir à l'autogestion. Dans l'ensemble, les programmes d'éducation à l'autogestion sont efficaces pour modifier les comportements et améliorer la résolution des problèmes ainsi que la santé et la qualité de vie liée à la santé. Il n'y a pas de différences significatives entre des programmes offerts en groupe et ceux qui sont offerts individuellement, par internet ou sous forme d'entraide. La détresse émotionnelle peut empêcher les patients d'agir sur leurs compétences et les empêcher d'adopter de comportements d'autogestion adéquats. Les programmes doivent être plus disponibles et accessibles à tous les patients en s'adaptant à leurs besoins spécifiques. Finalement, il est essentiel d'améliorer la formation des éducateurs à l'autogestion (compétences comportementales et psychologiques) pour garantir la qualité des programmes.