

Littératie en santé et ETP :

Analyse de l'opinion de professionnels de l'ETP
en Île de France sur leurs pratiques à partir de
la technique du focus group

SEFOR

Lyon, 2 Décembre 2016

Aurore MARGAT

Sous la Direction du Pr Rémi Gagnayre et du Pr Pierre Lombrail

Laboratoire Educations et Pratiques de Santé
EA 3412 – Université Paris 13 – Sorbonne Paris Cité

aurore.margat@univ-paris13.fr

Constat de départ

➤ Une définition de la Littératie en santé (LS)

La LS recouvre *«les caractéristiques personnelles et les ressources sociales nécessaires des individus et des communautés afin d'accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information et les services pour prendre des décisions en santé»* (OMS, 2015).

Constat de départ

- **Le niveau de LS est fortement corrélé au niveau de littératie des individus ainsi qu'au développement cognitif qui y est associé (Nutbeam, 2000).**

Constat de départ

➤ Une définition de la Littératie

La littératie est «l'aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses connaissances et ses capacités» (OCDE, 2013).

Constat de départ

➤ La littératie en 5 niveaux (Langis, INPES 2014)

- Niveau 1 : difficulté à lire un texte simple et à utiliser de la documentation écrite.
- Niveau 2 : faibles aptitudes en lecture se limitant à utiliser de la documentation simple.
- Niveau 3 : capacité à utiliser de la documentation écrite.
- Niveaux 4 et 5 : capacité à combiner diverses sources d'information et à résoudre des problèmes d'une certaine complexité.



**Illettrisme
analphabétisme**

Le niveau 3 est considéré comme le seuil minimal de compétence nécessaire pour faire face aux exigences de la vie moderne dans un pays industrialisé, de façon autonome et fiable.

Constat de départ

En France, près d'un adulte sur 2 ne possède pas les compétences en littératie nécessaires pour **faire face aux exigences de la vie moderne** dans un pays industrialisé, de façon autonome et fiable = niveau 3 (OCDE, 2013).



| TGV Lyria | | Genève > Paris | | | | | | | | |
|--------------------|---------|---------------------------------------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| | | Horaires valables jusqu'au 10/12/2011 | | | | | | | | |
| | | 6560 | 6564 | 6568 | 6572 | 6574 | 6576 | 6578 | 6580 | 6584 |
| Genève | Départ | 05:52 | 07:41 | 09:41 | 13:41 | 14:28 | 15:41 | 16:28 | 17:41 | 19:41 |
| Bellegarde | Départ | 06:18 | 08:09 | 10:09 | 14:09 | 14:58 | 16:09 | 16:58 | 18:09 | 20:09 |
| Bourg-en-Bresse | Départ | 07:10 | - | - | - | 16:53 | - | - | - | - |
| Paris-Gare de Lyon | Arrivée | 09:03 | 10:49 | 12:49 | 16:49 | 17:45 | 18:49 | 19:45 | 20:49 | 22:49 |
| régulation | | lun à jeu | ===== | ===== | ===== | ===== | ===== | ===== | ===== | ===== |
| | | vendredi | ===== | ===== | ===== | ===== | ===== | ===== | ===== | ===== |
| | | samedi | ===== | ===== | ===== | ===== | ===== | ===== | ===== | ===== |
| | | dimanche | ===== | ===== | ===== | ===== | ===== | ===== | ===== | ===== |

Horaires sous réserve de modifications
Pour connaître les horaires détaillés de toutes les villes desservies par les TGV Lyria : www.tgv-lyria.com

| Relevé bancaire du 1er au 15 sept. | | | | |
|------------------------------------|----------------------|---------|---------|---------|
| | Description | Débits | Crédits | Solde |
| 01-sept | Solde reporté | | | 100,00 |
| 02-sept | Archambault | | 25,00 | 75,00 |
| 04-sept | BMD | | 200,00 | -125,00 |
| 05-sept | Emprunt banc., ord | 1500,00 | | 1375,00 |
| 06-sept | Paye | 1400,00 | | 2775,00 |
| 07-sept | Lambert Sport Physio | | 40,00 | 2735,00 |
| 08-sept | Assurance | | 75,00 | |
| 08-sept | Vidéotron | | 38,00 | |
| 08-sept | CPop. Desjardins | | 120,00 | 2502,00 |
| 13-sept | BMD | | 200,00 | 2302,00 |
| 14-sept | BMD | | 700,00 | 1602,00 |
| 15-sept | Frais de gestion | | 12,00 | 1590,00 |

Constat de départ

- **La littératie appliquée à la santé, quelques chiffres :**
 - La première étude comparative européenne sur la HL conduite en Europe indique que plus de **10% de la population totale interrogée avait un niveau « insuffisant » de LS** et que **près d'une personne sur deux avait un niveau de HL décrit comme « limité ».**

Constat de départ

- **Les conséquences d'un faible niveau de LS sur l'autogestion des maladies chroniques :**
 - Usage inadéquat des médicaments et difficultés à suivre les directives du médecin (Miller T., 2016)
 - Hospitalisations et ré-hospitalisations plus importantes (Moser D., 2015)
 - Une moins bonne auto-gestion (Heijmans M., 2016)
 - **Un faible niveau de LS constitue un obstacle pour l'accès à l'ETP** (Traynard et *al*, 2013).

Constat de départ

- Alors que l'OMS encourage les initiatives visant à promouvoir l'autogestion des patients atteints de maladies chroniques et ayant de faibles compétences de la HL (OMS, 2013)
- Il semble essentiel de **repenser les dispositifs éducatifs pour rendre accessible les programmes d'ETP à un public vulnérable qui est plus atteint par les maladies chroniques et leurs complications** (Traynard et *al*, 2013).

Problématique

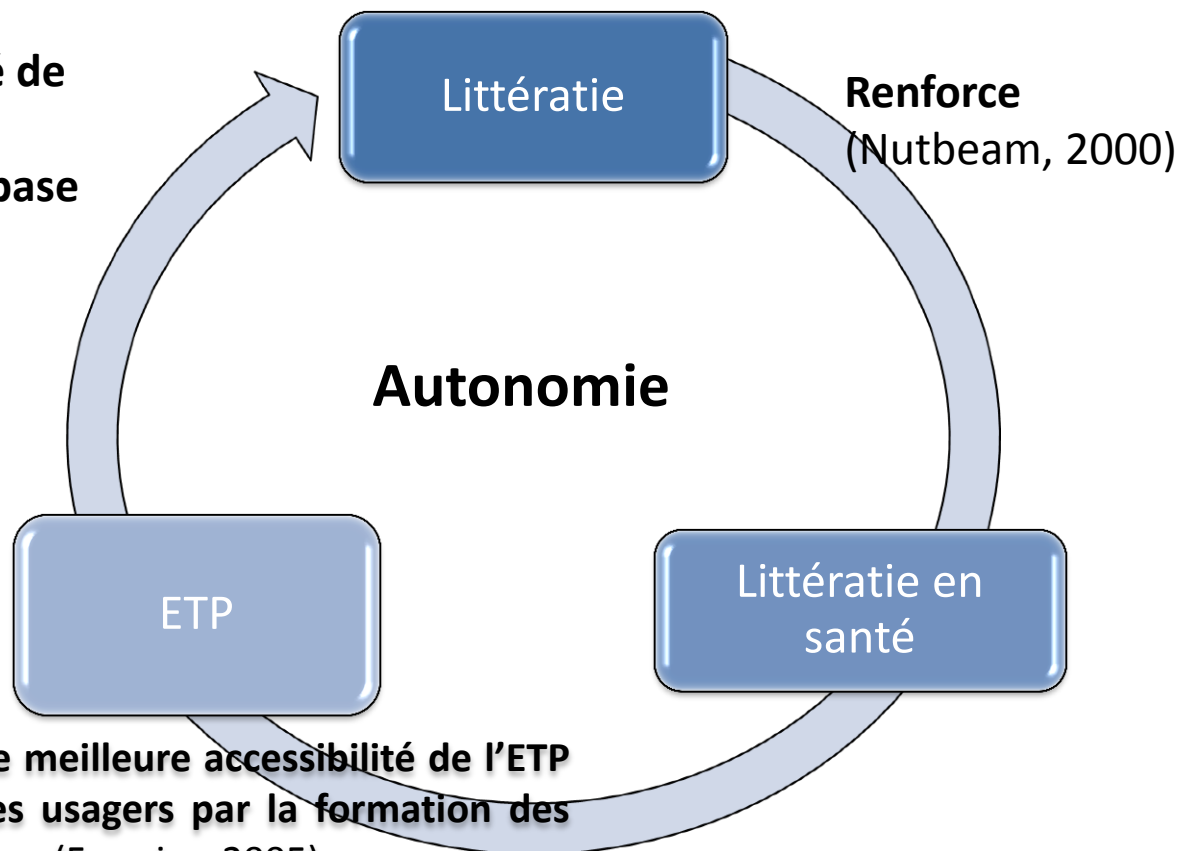
S'il semble possible de repenser l'accessibilité de l'ETP à l'aune de la LS, la littérature n'est cependant pas suffisamment descriptive sur les conditions et les moyens pédagogiques ainsi que sur leur intégration avec les programmes d'ETP.

Question de recherche

En lien avec les recommandations de la littérature mais également au regard des besoins, des ressources et des stratégies d'adaptation mises en œuvre par les patients illettrés/analphabètes et les professionnels médico-sociaux travaillant avec eux, quels ajustements peuvent être proposés afin d'adapter les programmes d'ETP aux besoins particuliers de ces patients ?

Hypothèse

3/ Une opportunité de renouer avec les apprentissages de base
(Rudd, 1998)
(Witte, 2010)



1/ Contribuer à une meilleure accessibilité de l'ETP pour l'ensemble des usagers par la formation des soignants-éducateurs (Ferreira, 2005)
(Seligman, 2005)

2/ Proposer un maillage (Traynard, Gagnayre, 2013)

Méthode : étude qualitative

Dans le cadre de l'étude de l'évaluation quadriennale des programmes d'ETP en Île de France.

Objectif :

Identifier les pratiques informelles en ETP concernant l'adaptation des programmes aux patients ayant des difficultés en lecture, écriture et calcul.

Méthode : l'échantillonnage / focus groups (1/2)

Les participants ont été sélectionnés à partir **des programmes déclarant 50 % et plus de patients en situation de précarité** (au décours de l'évaluation quadriennale).

Leur sélection a visé à refléter la réalité et à explorer la plus grande diversité possible de témoignages afin de panacher les opinions pour faire émerger tous les points de vue sur le sujet.

Nous avons opéré des échantillons par stratification tenant compte de :

- **La répartition géographique** des programmes d'ETP
- **La nature des établissements** promoteurs
- **La profession** des coordonnateurs

Méthode : l'échantillonnage / focus groups (2/2)

Stratification sur l'ensemble des 34 programmes déclarant avoir plus de 50 % de personnes en situation « précaire », en évitant les doublons (même coordonnateur pour plusieurs programmes) et en prenant en compte la validité de l'adresse de messagerie

=

28 coordonnateurs identifiés

Méthode : le recrutement / focus group (1/2)

Une première information effectuée par l'ARS auprès des coordonnateurs identifiés

Puis une invitation envoyée par le LEPS EA 3412

Ont participé à l'étude :

➤ **10 coordonnateurs** de programmes d'ETP

Méthode : le recrutement / focus group (2/2)

2 rencontres, soit un total de 10 participants :

- 4 médecins
- 3 diététiciennes
- 1 puéricultrice
- 1 infirmière / cadre de santé
- 1 infirmière

Lieux d'exercice : AP-HP, CHR, Hôpitaux privés / Cliniques, Réseaux, HAD

Spécialités : Soins généraux, pédiatrie, diabétologie, néphrologie, maladies rares.

Méthode : L'organisation logistique des groupes

- 1 guide d'entretien semi structuré a été élaboré afin de définir précisément le déroulement du focus group.
- L'enregistrement des focus groups :
 - Un enregistrement audio a été effectué
- L'animation des groupes :
 - Un modérateur : gestion de la dynamique de groupe, du temps et des objectifs
 - Un observateur : gestion de l'enregistrement, prise de notes, reformulation si nécessaire

Méthode :

Analyse de contenu thématique

Après les retranscriptions, le focus group a fait l'objet **d'une analyse de contenu individuelle**.

Une première lecture intuitive dite « flottante » a permis de faire émerger les idées principales du discours des coordonnateurs (Bardin, 1980).

Une seconde lecture « approfondie » a privilégié le sens des propos recueillis (Mucchielli, 2006).

L'analyse a ensuite portée 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 (Barthes, 1966).

Il ne s'agit pas de produire des fréquences d'occurrence mais de sommer des causes ou raisons à l'origine.

Ceci a permis une catégorisation des résultats en : **Rubriques / Sous rubriques – Thèmes - Sous-thèmes - Unités de sens**

La catégorisation des données a été effectuée selon une **démarche déductive**.

Résultats : Les pratiques décrites par les coordonnateurs

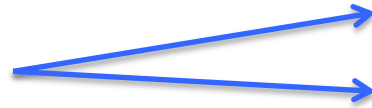
L'accès aux programmes

Le repérage

Le suivi des programmes

Résultats : Les pratiques décrites par les coordonnateurs

L'accès aux programmes



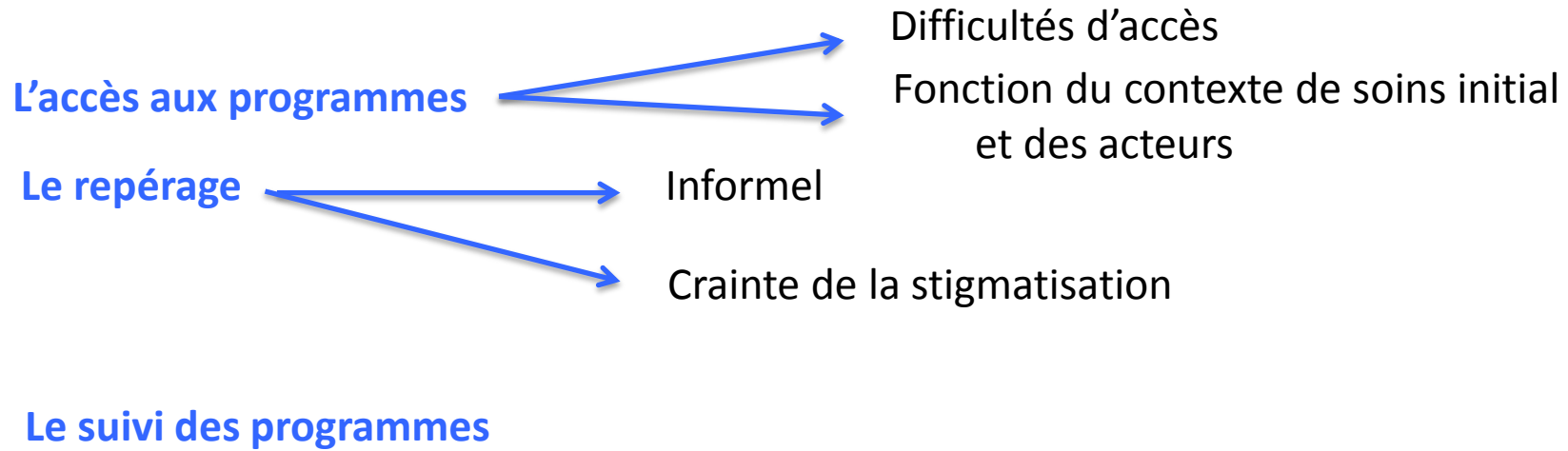
Difficultés d'accès

Fonction du contexte de soins initial
et des acteurs

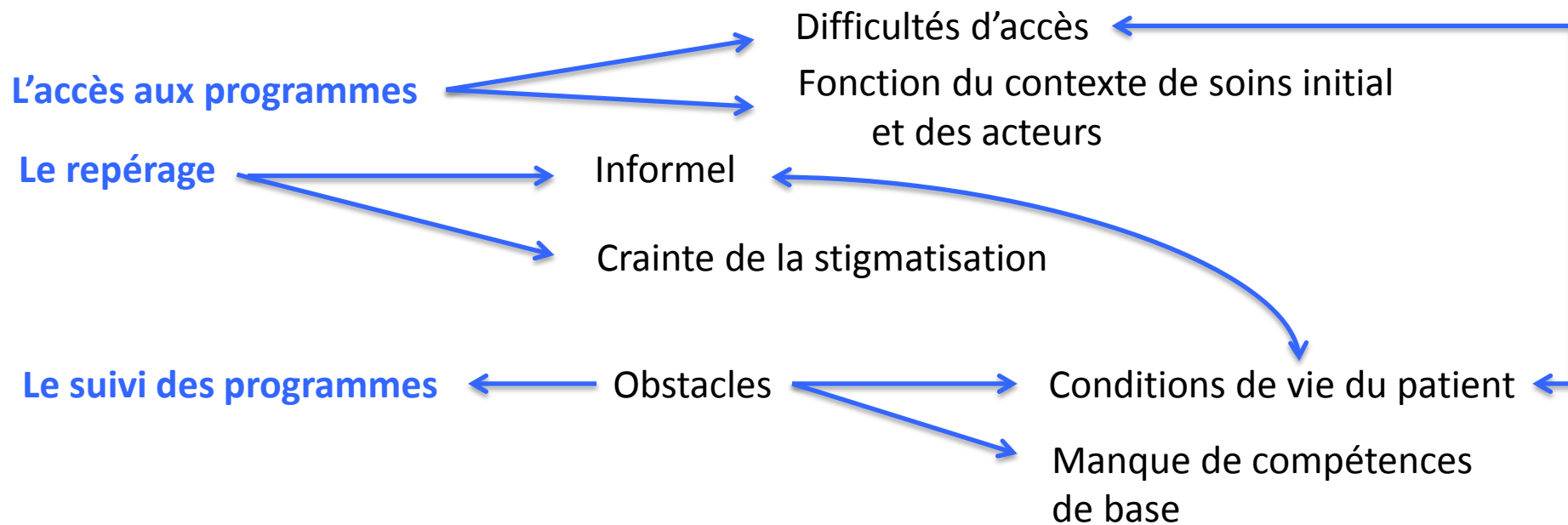
Le repérage

Le suivi des programmes

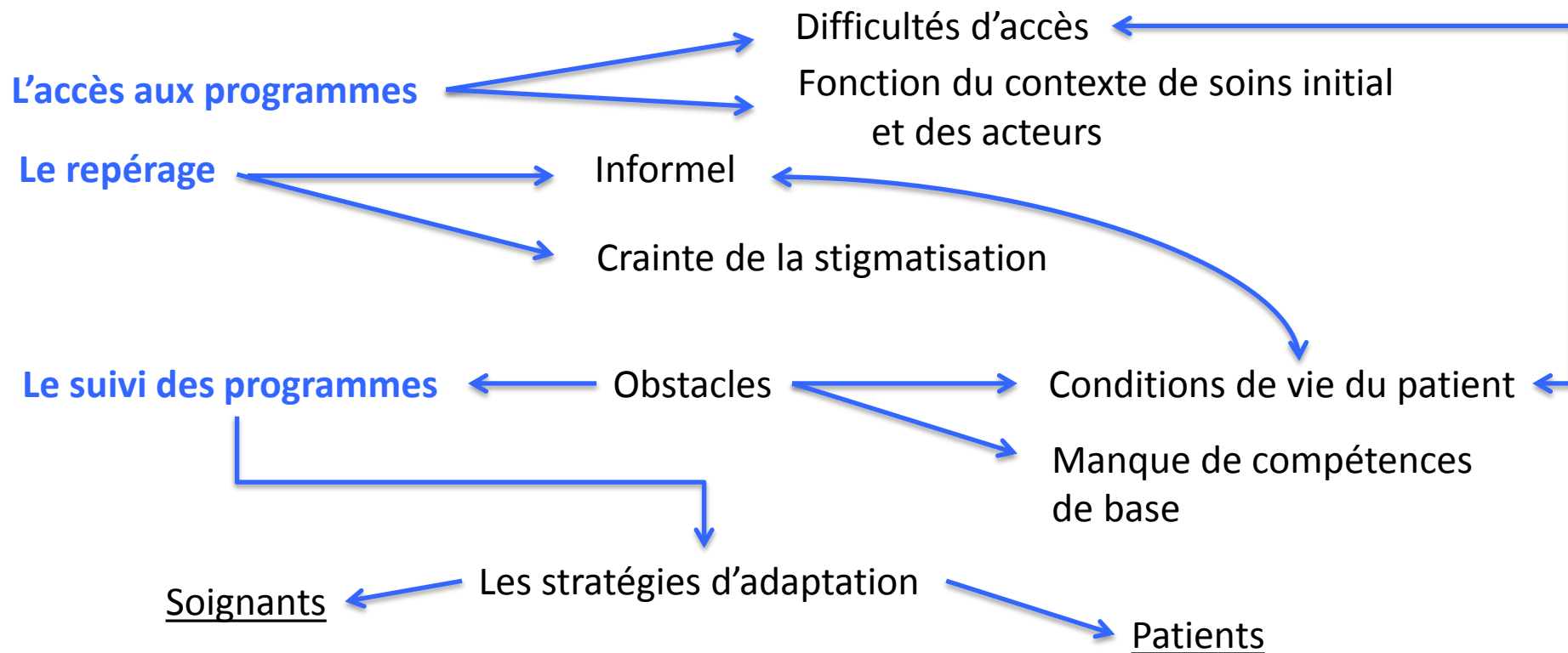
Résultats : Les pratiques décrites par les coordonnateurs



Résultats : Les pratiques décrites par les coordonnateurs



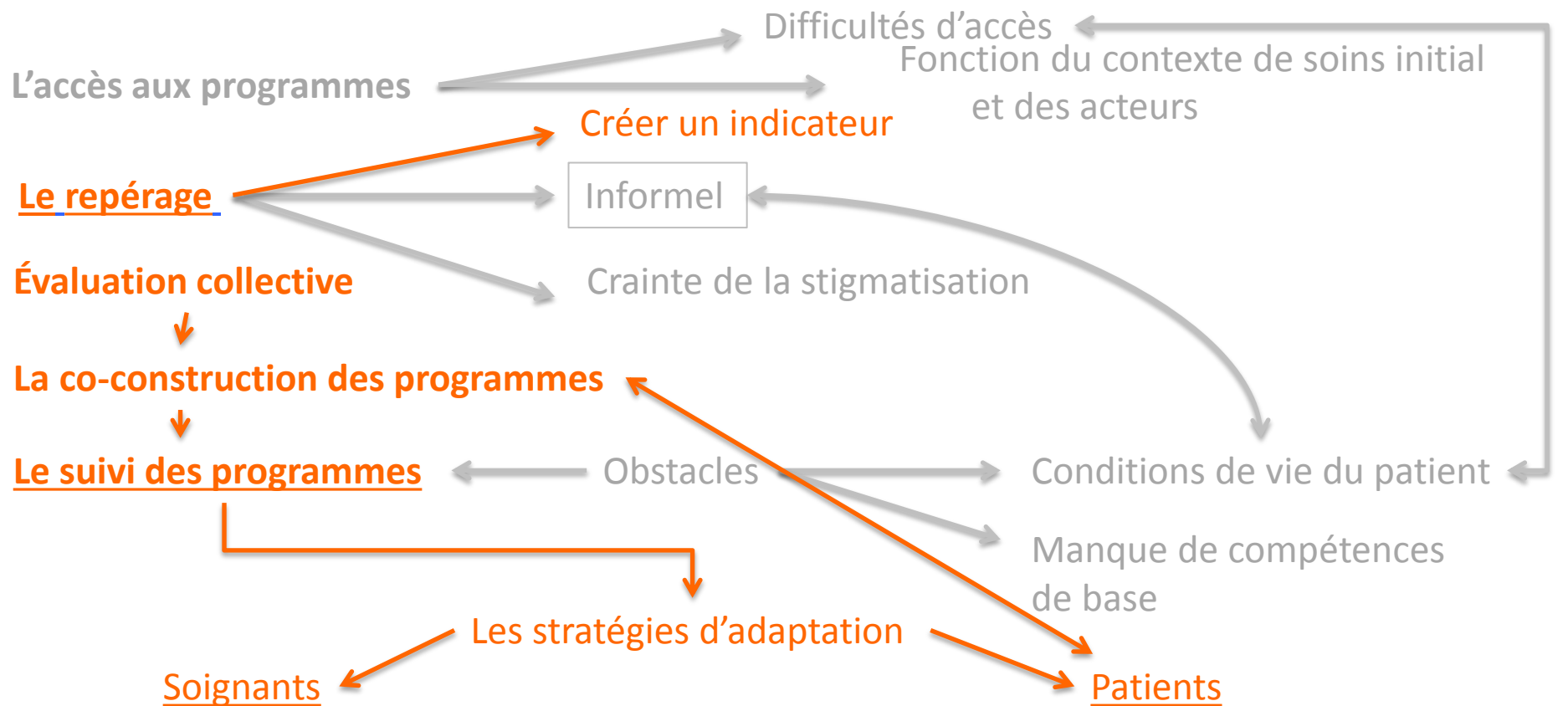
Résultats : Les pratiques décrites par les coordonnateurs



- Programmes adaptés à tous
- Partenariat avec d'autres acteurs
- Méthodes, techniques et outils pédagogiques visuels mettant en œuvre les connaissances procédurales
- Renforcer l'estime de soi et la confiance en soi

- Soutien des pairs et/ou de leurs proches

Résultats : les propositions des coordonnateurs



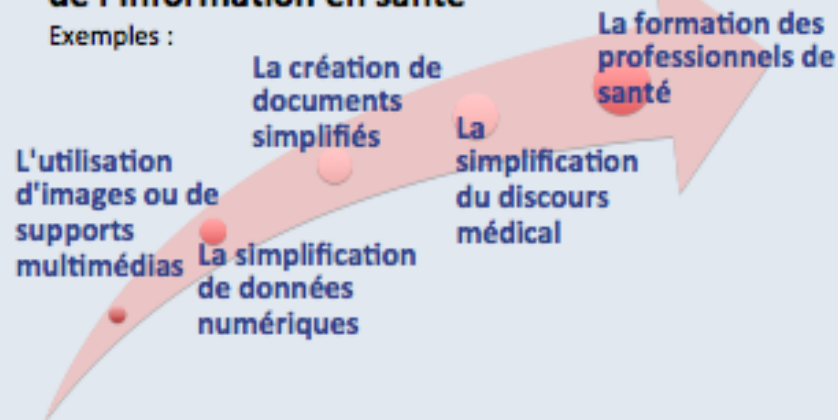
- Programmes adaptés à tous
- Partenariat avec d'autres acteurs
- Méthodes, techniques et outils pédagogiques visuels mettant en œuvre les connaissances procédurales ; répétition ; séances individuelles
- Renforcer l'estime de soi et la confiance en soi

- Soutien des pairs et/ou de leurs proches

Discussion

Les interventions spécifiques ou «*simple interventions*» qui facilitent la compréhension de l'information en santé

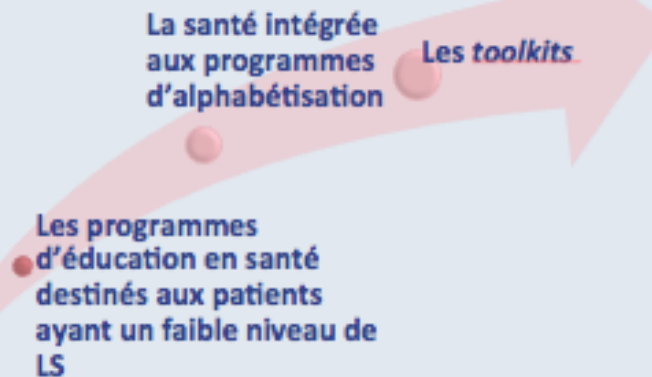
Exemples :



**Littératie
en
santé**

Les interventions visant à soutenir et renforcer les compétences en LS .

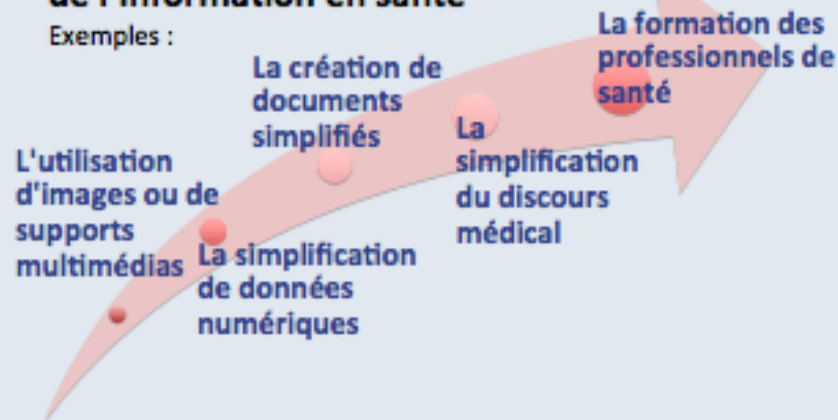
Exemples :



Discussion

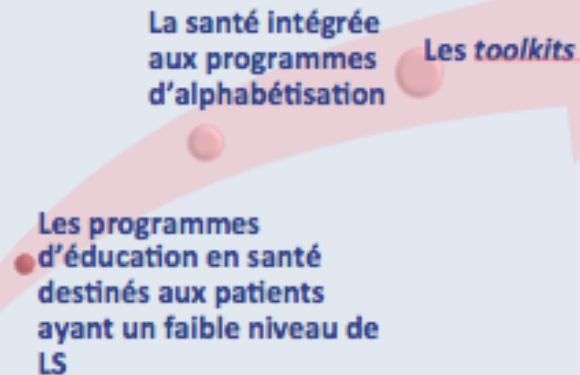
Les interventions spécifiques ou «*simple interventions*» qui facilitent la compréhension de l'information en santé

Exemples :



Les interventions visant à soutenir et renforcer les compétences en LS .

Exemples :



**Littératie
en
santé**

Évaluation
collective
(Osborn, 2013)

Discussion

Les interventions spécifiques ou «*simple interventions*» qui facilitent la compréhension de l'information en santé

Exemples :

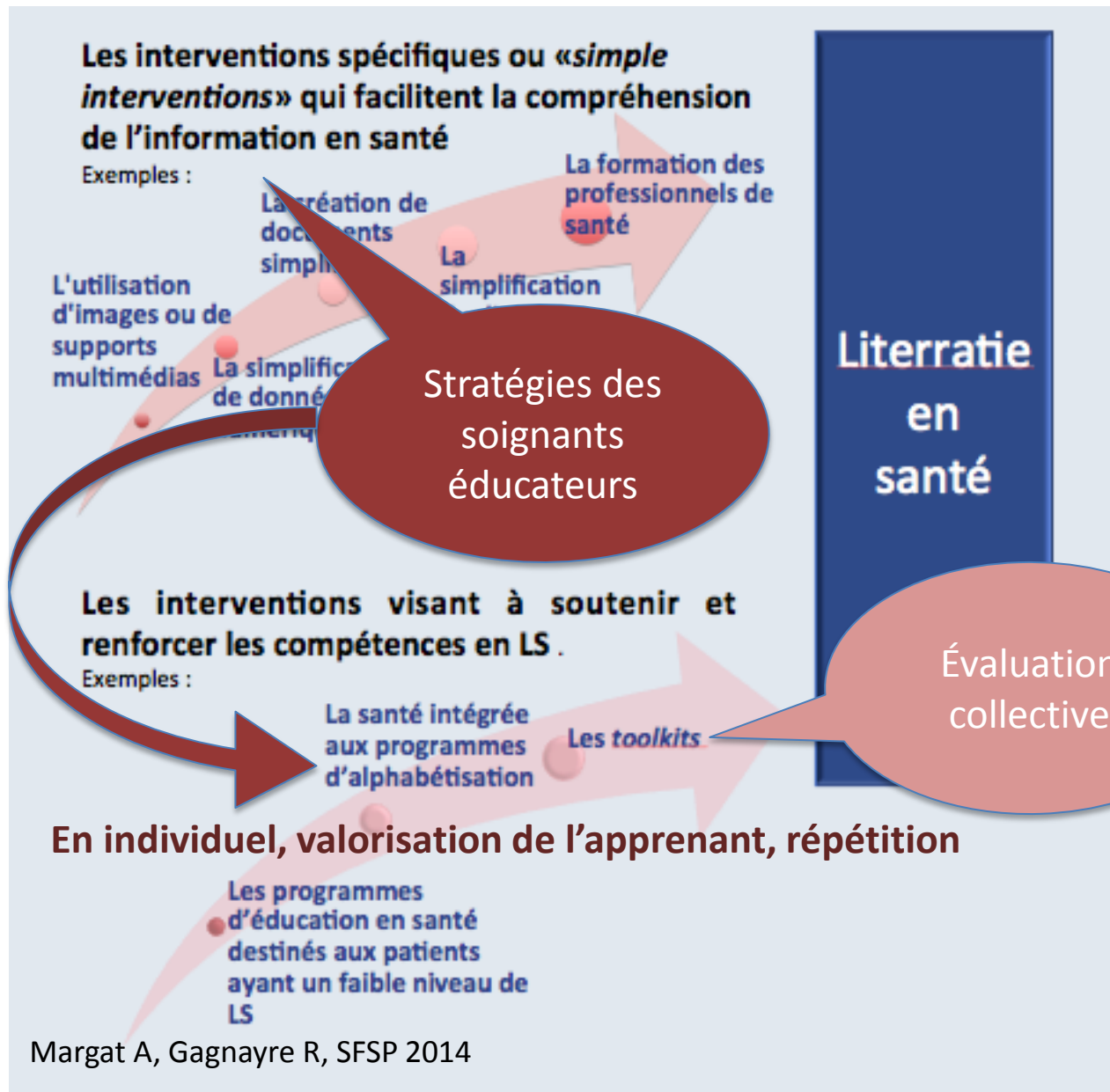


Les interventions visant à soutenir et renforcer les compétences en LS .

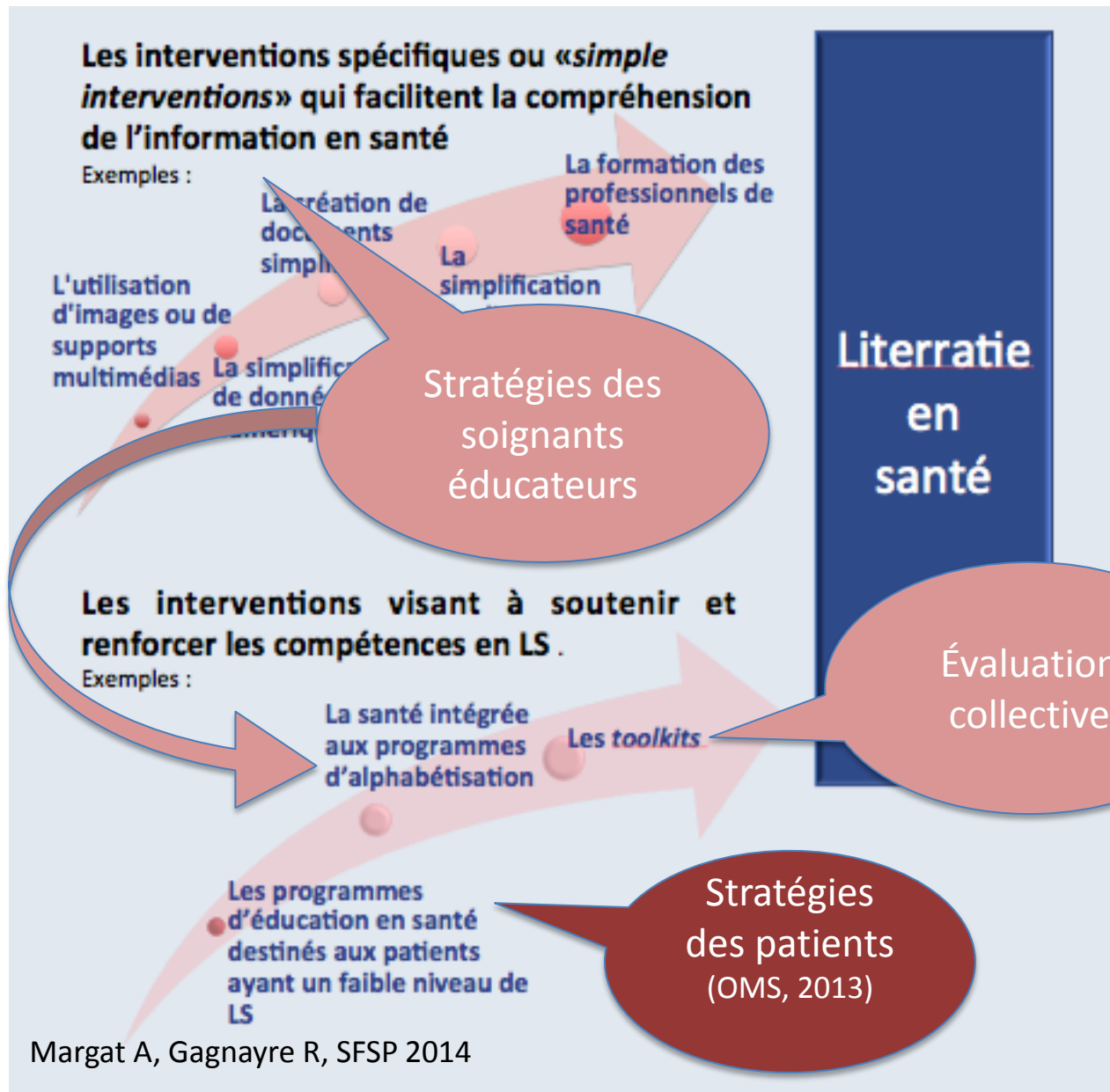
Exemples :



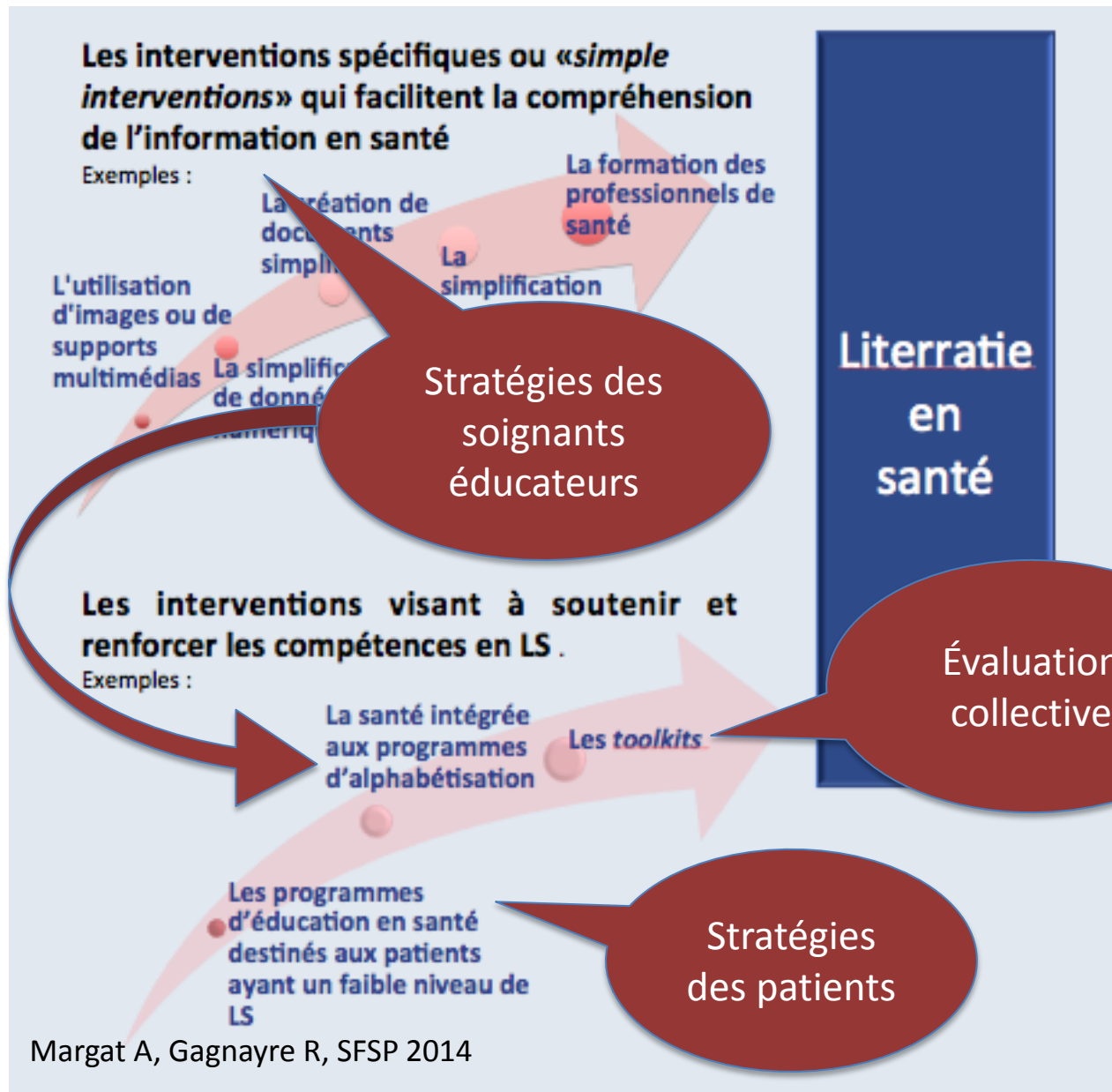
Discussion



Discussion



Discussion



Conclusion

- Cette recherche renforce l'idée que : apporter une réponse à la LS au moyen de l'ETP, contribue à la réduction des inégalités d'accès aux soins.
- Il s'agirait de créer «*les conditions d'une interaction satisfaisante avec les malades au sein d'une communauté préparée, informée et motivée*» et en proposant des services complémentaires où s'articulent, au sein d'une communauté, le sanitaire et le socio-éducatif (Lombrail, 2007).
- Néanmoins des observations ainsi que la confrontation des propositions à un public expert du champ de l'alphabétisation devrait concourir à proposer des recherches interventionnelles afin de contribuer à l'adaptation des programmes d'ETP au regard de ce que l'OMS appelle la «*crise de la HL*» (OMS, 2013).

MERCI DE VOTRE ATTENTION.

aurore.margat@univ-paris13.fr

Bibliographie (1/2)

- Dodson S. et *al.* Health literacy toolkit for low- and middle-income countries: a series of information sheets to empower communities and strengthen health systems. New Delhi: World Health Organization, Regional Office for South-East Asia, 2015 [consulté le 4 septembre 2015], disponible sur : http://www.searo.who.int/entity/healthpromotion/documents/hl_toolkit/en/
- Ferreira MR, Dolan NC, Fitzgibbon ML, Davis TC, Gorby N, Ladewski L, et al. Health care provider- directed intervention to increase colorectal cancer screening among veterans: results of a randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 2005;23(7):1548–54.
- HAS. Faire dire, 2016. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2612334/fr/faire-dire
- Heijmans M. et *al.* Functional, communicative and critical health literacy of chronic disease patients and their importance for self-management. *Patient Education and Counseling* 98 (2015) 41–48.
- Kickbusch I. et *al.* Health Literacy: The Solid Facts, 1st edn. Copenhagen: World Health Organisation Regional Office for Europe, 2013.
- Langis I. La littératie : un déterminant de santé (en ligne). Journée de prévention, INPES, 2014.
- Lombrail P. Inégalités de santé et d'accès secondaires aux soins. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* 2007, doi:10.1016/j.respe.2006.12.002
- Lytton M. Health Literacy : An opinionated perspective. *Am. J. Prev. Med.* 2013; 45:e35–e40.
- Miler T. Health literacy and adherence to medical treatment in chronic and acute illness: A meta-analysis *Patient Educ Couns* (2016), <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2016.01.020>

Bibliographie (2/2)

- Moser D. Health Literacy Predicts Morbidity and Mortality in Rural Patients With Heart Failure. *Journal of Cardiac Failure* Vol. 21 No. 8 August 2015.
- MRC. A framework for the development and evaluation of RCTs for complex interventions to improve health. London: Medical Research Council, 2000:18.
- Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promot Int.* 9 janv 2000;15(3):259-67.
- OCDE. Les perspectives sur les compétences 2013 : Premiers résultats de l'évaluation des compétences des adultes. Disponible sur : <https://www.oecd.org/fr/sites/piaac-fr/publications.htm>
- Rudd R. et al (1998). Integrating health and literacy: Adult educators' experiences (NCSALL Report No. 5). Retrieved from <http://www.ncsall.net/fileadmin/resources/research/rep5.pdf>
- Seligman HK, Wang FF, Palacios JL, Wilson CC, Daher C, Piette JD, et al. Physician notification of their diabetes patients' limited health literacy: a randomised, controlled trial. *J Gen Intern Med* 2005;20(11):1001–7.
- Sørensen K et al., *Health Literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models*. *BMC Public Health*, 2012, 12:80.
- Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K, Slonska Z, Doyle G, et al. Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *Eur J Public Health.* déc 2015;25(6):1053-8.
- Traynard P.-Y., Gagnayre R. *Éducation thérapeutique du patient en ville et sur le territoire*, Éditions Maloine, Paris, 2011.
- Witte P. Health Literacy: Can We Live Without It? *Adult Basic Education and Literacy Journal*, Volume 4, Number 1, Spring 2010.