

# RAPPORT

Approche de l'évaluation  
quadriennale 2019 des  
programmes d'éducation  
thérapeutique du patient  
(ETP) selon un angle  
réduction des inégalités

PERES, Ophélie ; HEMON, Yann

26/07/2019

# Table des matières

<b>Table des figures.....</b>	<b>2</b>
<b>Liste des sigles.....</b>	<b>3</b>
<b>I. Introduction.....</b>	<b>4</b>
<b>II. Contexte et problématiques.....</b>	<b>6</b>
<b>III. Méthodes.....</b>	<b>8</b>
1) Etude quantitative.....	8
2) Etude qualitative.....	9
3) Biais d'interprétation et limites.....	10
<b>IV. Analyse.....</b>	<b>12</b>
1) Description générale de la base de données.....	12
2) Focus sur les programmes visant spécifiquement des publics vulnérables.....	16
3) Freins et leviers d'accès au programme d'ETP.....	19
3.1. Eléments géographiques.....	19
3.2. Eléments économiques.....	23
3.3. Eléments liés à la méconnaissance de l'offre.....	25
3.4. Eléments liés au contexte de vie de l'individu.....	27
3.5. Eléments individuels.....	30
3.5.1. Repérage et évaluation des compétences en littératie.....	30
3.5.2. Adaptation des interventions et des outils pédagogiques au niveau de littératie.....	36
3.5.3. Implication de professionnels pour répondre aux besoins spécifiques en littératie.....	41
3.5.4. Favoriser le développement de compétences en littératie en santé.....	46
3.6. Eléments liés à la culture et aux représentations.....	48
<b>V. Conclusion et perspectives de travail.....</b>	<b>50</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>53</b>
<b>Annexes.....</b>	<b>56</b>

# Table des figures

<u>Figure 1</u> : Programme inclus dans l'étude quantitative.....	9
<u>Figure 2</u> : Promoteurs rencontrés lors de l'étude qualitative .....	10
<u>Figure 3</u> : Nombre de programmes par secteur .....	12
<u>Figure 4</u> : Nombre de programmes par statut d'établissement.....	13
<u>Figure 5</u> : Nombre de programmes par département .....	13
<u>Figure 6</u> : Principales pathologies abordées par les programmes d'ETP inclus dans l'étude .....	14
<u>Figure 7</u> : Pathologies abordées par les programmes inclus dans l'étude par secteur.....	15
<u>Figure 8</u> : Programmes visant des publics vulnérables par secteur .....	16
<u>Figure 9</u> : Nombre de programmes visant des personnes vulnérables par département .....	16
<u>Figure 10</u> : Nombre de programmes par catégorie de public vulnérable.....	17
<u>Figure 11</u> : Couverture médicales des patients inclus dans les 34 programmes visant des publics vulnérables ...	17
<u>Figure 12</u> : Nombre de promoteurs déclarant déployer leur programme sur différents sites par secteur .....	20
<u>Figure 13</u> : La déclinaison actuelle sur différents établissements des GH/GHT et les engagements d'avenir .....	20
<u>Figure 14</u> : Nombre de programmes actuellement déclinés dans des communes classées en CLS .....	21
<u>Figure 15</u> : Nombre de promoteurs souhaitant étendre leur programme dans des zones prioritaires par secteur .....	21
<u>Figure 16</u> : Nombre de promoteurs souhaitant étendre leur programme à l'ensemble de la région par secteur .....	22
<u>Figure 17</u> : La participation aux frais de transports par secteur.....	23
<u>Figure 18</u> : La participation aux frais de transports par département .....	23
<u>Figure 19</u> : Adaptation des jours et des horaires par secteur .....	27
<u>Figure 20</u> : Réponses des promoteurs concernant le repérage des patients ayant un faible niveau de littératie ..	31
<u>Figure 21</u> : Nombre de programme par types de repérage des patients ayant un faible niveau de littératie .....	31
<u>Figure 22</u> : Evaluation des compétences en littératie.....	32
<u>Figure 23</u> : Utilisation de tests pour évaluer les compétences en littératie (HLQ, HLS-EU, FCCHL... ).....	33
<u>Figure 24</u> : Nombre de promoteurs déclarant mettre en œuvre des interventions spécifiques .....	36
<u>Figure 25</u> : Nombre de programmes mettant en œuvre des interventions spécifiques par secteur .....	36
<u>Figure 26</u> : Types d'interventions spécifiques mises en place par 367 promoteurs.....	37
<u>Figure 27</u> : Adaptation des supports pédagogiques pour faciliter l'accès au programme pour les patients .....	37
<u>Figure 28</u> : Implication des professionnels ou réseaux dans le but de répondre aux besoins en littératie .....	41
<u>Figure 29</u> : Types de professionnels impliqués dans les programmes pour répondre aux besoins en littératie .....	41
<u>Figure 30</u> : Nombre de répondant concernant l'intégration de patients intervenants/patients experts en 2018 .....	44
<u>Figure 31</u> : Nombre de programmes incluant des patients experts par secteur .....	45
<u>Figure 32</u> : Programmes visant spécifiquement le développement de compétences en littératie en santé.....	46
<u>Figure 33</u> : Compétences visées par les programmes visant le développement de compétences en littératie .....	46

# Liste des sigles

ALD : Affection de Longue Durée

AME : Aide Médicale de l'Etat

AP-HP : Assistance Publique – Hôpitaux de Paris

ARS : Agence Régionale de Santé

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CeGIDD : Centre Gratuit d'Information de Dépistage et de Diagnostic

CIOMS : Conseil des Organisations Internationales des Sciences Médicales

CLS : Contrat Local de Santé

CMUC : Couverture Maladie Universelle Complémentaire

COREVIH : Coordination Régionale de lutte contre l'infection due au VIH

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

DASRI : Déchet d'Activités de Soins à Risques Infectieux

ESPIC : Etablissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif

ETP : Education Thérapeutique du Patient

FCCHL : Functional Communicative and Critical Health Literacy

GH : Groupe Hospitalier

GHT : Groupement Hospitalier de Territoire

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : Hôpital De Jour

HLQ : Health Literacy Questionnaire

HLS-EU : European Health Literaty Survey Questionnaire

HPST : Hôpital, Patients, Santé, Territoires

IDEL : Infirmier Diplômé d'Etat Libéral

IDF : Ile de France

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

LEPS : Laboratoire Educations et Pratiques de Santé (LEPS EA 3412)

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PUMA : Protection Universelle Maladie

SIDA : Syndrome d'Immuno Déficience Acquise

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

# I. Introduction

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a progressivement été intégrée dans la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques, c'est-à-dire d'une maladie présente depuis au moins six mois et pouvant nécessiter des soins réguliers. Une maladie chronique entraîne des retentissements considérables sur la vie quotidienne, couvre tous les domaines inhérents à la qualité de la vie et induit une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, de soins médicaux ou paramédicaux, de soins psychologiques... De plus, la mauvaise gestion de la pathologie au quotidien entraîne des aggravations de l'état de santé du patient. Ainsi, l'ETP est perçue comme faisant partie des leviers à mettre en place dans le cadre du parcours du patient.

L'ETP a été définie par l'OMS en 1998 comme étant une approche éducative visant à « permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec la maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie. Elle se destine à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie » [OMS, 1998]. L'ETP s'est ensuite affirmée comme une nécessité épidémiologique, thérapeutique, économique mais également éthique, dans le but de donner au patient tous les moyens cognitifs, motivationnels et techniques d'une gestion de sa maladie [D'Ivernois J-F, Gagnayre R, 2016].

En 2009, l'ETP est reconnue officiellement en France par son inscription dans la loi « Hôpital, patients, santé et territoires » (loi n°2009-879 du 21 juillet 2009) [Légifrance, 2009]. Cette loi a donné un cadre législatif à l'ETP et précise que « l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient » et qu'« elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie ». Il s'agit donc d'un processus continu, qui doit faire partie intégrante et de façon permanente à la prise en charge du patient.

L'article 2 de la loi HPST précise que pour être mise en œuvre, l'éducation thérapeutique du patient se traduit par l'élaboration de programmes répondant à un cahier des charges national soumis à l'Agence régionale de santé [Légifrance, 2009]. Ces programmes doivent concerner une ou plusieurs affections de longue durée exonérant du ticket modérateur (liste ALD 30, article D-322-1), l'asthme, les maladies rares ou un ou plusieurs problèmes de santé considérés comme prioritaires au niveau régional. Par ailleurs, ils doivent faire l'objet d'une autorisation par les Agences Régionales de Santé (ARS) avant de pouvoir être mis en œuvre, au niveau local.

En outre, leur évaluation, tant annuelle que quadriennale, est dévolue aux ARS afin d'apprécier leur coordination, l'offre des programmes et leur impact sur la qualité de vie des patients, afin d'optimiser la planification des programmes au regard des besoins de santé dans les territoires. Pour cela, les ARS doivent mettre en place des évaluations annuelles ainsi que des évaluations quadriennales, ces dernières étant une condition préalable au renouvellement des programmes. Les ARS doivent ensuite se prononcer sur le renouvellement, dans un délai réglementaire.

En France, près de 15 millions de personnes sont atteintes d'au moins une maladie chronique [Haut Conseil de la Santé Publique, 2010]. En Ile de France, parmi l'ensemble de la population des 15-85 ans vivant à domicile, 24% ont déclaré avoir une maladie chronique chronique [Observatoire régional de santé IDF, 2013]. Par ailleurs, selon la caisse d'assurance maladie, en 2017, 2 138 000 franciliens sont en Affections de Longue Durée, pour le seul régime général [Assurance maladie, 2017]. Face à ce constat, l'ETP constitue un axe stratégique fort des politiques de santé actuelles [Santé Publique France, 2012]. L'ETP a été inscrite dans l'axe consacré aux différents parcours de santé au sein du Projet Régional de Santé 2018-2022 et l'enjeu transversal est de lutter contre les inégalités de santé.

Cette étude s'inscrit dans le cadre d'une vague de renouvellement de programmes d'ETP en 2019. Elle se fonde à la fois sur les indicateurs présents dans l'évaluation quadriennale, dans la demande de renouvellement et dans l'évaluation annuelle 2018, ainsi que sur des éléments ressortis lors d'entretiens menés avec des porteurs de programmes d'ETP, faisant tous l'objet d'un renouvellement en 2019.

## II. Contexte et problématiques

L'évaluation quadriennale 2019 porte sur les programmes ETP autorisés entre décembre 2010 et juin 2011 ainsi que sur ceux autorisés en 2015. Au total, 522 programmes sont concernés par cette évaluation : 30 programmes font l'objet d'un premier renouvellement et 492 d'un second. Ces 522 programmes représentent 64,9% de l'offre en ETP en Ile-de-France à ce jour.

L'analyse des programmes lors de la première évaluation quadriennale de 2015 ainsi que le recueil de données annuelles mettent en évidence une répartition hétérogène de l'offre d'ETP laissant des zones non couvertes avec pourtant des besoins avérés. Par ailleurs, les données d'activités et les échanges de pratique avec les promoteurs montrent des obstacles dans l'accès aux programmes d'ETP. Ces derniers sont de nature socioculturelle, fréquemment en rapport avec une faible littératie en santé, mais aussi de nature psychologique, économique et géographique ce qui limite l'accès à l'ETP pour les populations éloignées des centres de soins et de ressources [Margat A, 2014].

En effet, l'offre en ETP est hétérogène sur le territoire : sur 804 programmes autorisés par l'ARS en janvier 2019, 85,4% sont hospitaliers tandis que 14,6% sont ambulatoires. Cet état des lieux met en outre en évidence une autre disparité : 70% des programmes sont dispensés à Paris et dans les communes très voisines de Paris des départements de la petite couronne<sup>1</sup>. Le déficit en matière d'offre sur certains territoires oblige le patient à parcourir des distances importantes pour bénéficier d'ETP, entraînant parfois un renoncement. Il est question d'inégalités territoriales en matière d'accès. De plus, des freins d'ordres économiques peuvent accentuer la problématique : 15,6% de la population francilienne vit sous le seuil de pauvreté<sup>2</sup> [INSEE, 2017]. La pauvreté n'est pas répartie de manière homogène au sein de la région et est plus importante dans le département de Seine-Saint-Denis, du Val-de-Marne et dans des territoires de la grande couronne (notamment des communes de l'Essonne et du Val-d'Oise) [INSEE, 2017]. Ce constat pose donc également la question d'accessibilité, en particulier pour les personnes précaires, étant donné que le déplacement des patients vers les programmes d'ETP induit des frais de transports.

Par ailleurs, l'enjeu en matière de littératie et notamment son lien avec les inégalités sociales de santé a été démontré. Selon l'OMS, le concept de littératie en santé englobe « 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 » [Margat A, 2017]. De nombreuses études montrent qu'une éducation thérapeutique efficace nécessite un haut niveau de littératie et lorsqu'elle est défaillante, elle peut être une véritable contrainte dans l'ETP et par conséquent dans l'atteinte des compétences visées [Margat A, 2014]. Ainsi, un faible niveau de littératie est un obstacle majeur pour accéder à l'ETP et particulièrement pour les personnes en situation de vulnérabilité, qui ont aussi plus de risques d'être touchées par les maladies chroniques et leurs complications [Margat A, 2017].

---

<sup>1</sup> Annexe I

<sup>2</sup> Un individu est considéré comme pauvre quand ses revenus mensuels sont inférieurs soit à 855 euros, soit à 1 026 euros (Insee, données 2016), selon la définition de la pauvreté utilisée (respectivement au seuil à 50 % et à 60 % du niveau de vie médian) [Observatoire des inégalités, 2018].

Il faut noter que les personnes âgées, les minorités ethniques et les personnes ayant un faible niveau socio-économique ont plus de risques d'avoir un faible niveau de littératie en santé et d'être touchées par l'illettrisme [Margat A, 2014]. Ainsi, les faibles niveaux de littératie en santé constituent donc un problème de santé publique et renforcent les inégalités sociales de santé [Henrard G, 2018].

Face à ces constats, les réponses sont inhérentes aux programmes et aux acteurs qui les portent mais sont aussi institutionnelles.

Pour cette vague de renouvellement, l'ARS Ile-de-France a donc élaboré un outil spécifique en suivant notamment les préconisations figurant dans le rapport d'étude de l'évaluation quadriennale 2015 du Laboratoire Educations et Pratiques de Santé [LEPS, 2017]. Ainsi, de nouvelles questions évaluatives et de nouveaux indicateurs ont été introduits, tels que la littératie en santé, la participation aux frais de transports, le déploiement du programme sur d'autres sites ou encore la couverture territoriale du programme (GH/GHT, communes classées en CLS...). Ces indicateurs constituent des atouts pour identifier les ressorts utilisés pour contrer les freins d'accès et ainsi aboutir à la constitution d'un guide à destination des promoteurs.

Par ailleurs, dans le cadre de l'évaluation annuelle 2017 (n=806), 242 programmes ont déclaré accueillir des personnes précaires : 198 programmes hospitaliers et 44 programmes ambulatoires. Face à ce constat et souhaitant étudier la prise en compte des contraintes sociales dans les programmes d'ETP, nous avons souhaité faire un focus sur les programmes visant spécifiquement les publics en situation de vulnérabilité afin de mettre en évidence la manière dont ils ont adaptés leurs interventions. Selon l'OMS, le terme vulnérabilité désigne les personnes qui sont « relativement (ou totalement) incapables de protéger leurs propres intérêts. Plus précisément, leur pouvoir, leur intelligence, leur degré d'instruction, leurs ressources, leur force ou autres attributs nécessaires pour protéger leurs intérêts propres, peuvent être insuffisants. Les catégories de personnes traditionnellement considérées comme vulnérables sont celles dont la capacité ou liberté de donner ou refuser leur consentement est limitée » [CIOMS & OMS, 2003]. Ainsi, les personnes en situation de précarité, les personnes en situation de handicap, les détenus et les migrants font partie de ces populations vulnérables [Santé Publique France, 2016]. Selon Traynard P-Y, une attention particulière doit être portée aux publics vulnérables qui utilisent moins le système de santé et qui rencontrent des obstacles majeurs d'accès aux soins alors qu'ils sont davantage atteints par les maladies chroniques [Traynard P-Y, Gagnayre R, 2013]. Des études ont d'ailleurs montrés que toutes les personnes, dont les plus vulnérables, tirent profit de l'ETP à condition de questionner les contenus de formation, d'adopter de nouvelles stratégies et de développer des dispositifs adaptés [Balcou-Debussche M, 2012].

L'objet de cette étude dans le cadre de l'évaluation quadriennale 2019 est donc d'une part d'identifier si l'accès aux programmes d'ETP est facilité par la mise en œuvre d'interventions spécifiques qui peuvent constituer des leviers face aux freins d'ordres géographiques, économiques, sociaux et individuels. Nous posons alors l'hypothèse que les promoteurs ont développé des stratégies spécifiques en fonction des problématiques auxquels ils sont confrontés et de leur statut.

D'autre part, nous souhaitons étudier si les programmes destinés exclusivement aux publics vulnérables ont une approche plus spécifique pour faciliter leur accès.



## III. Méthodes

Afin de répondre à l'objectif fixé, nous avons réalisé une étude quantitative à partir des données recueillies dans le cadre de l'évaluation quadriennale. De plus, afin d'approfondir les résultats, nous avons souhaité y associer une approche qualitative en menant des entretiens semi-directifs avec des coordonnateurs de programmes ETP.

### 1) Etude quantitative

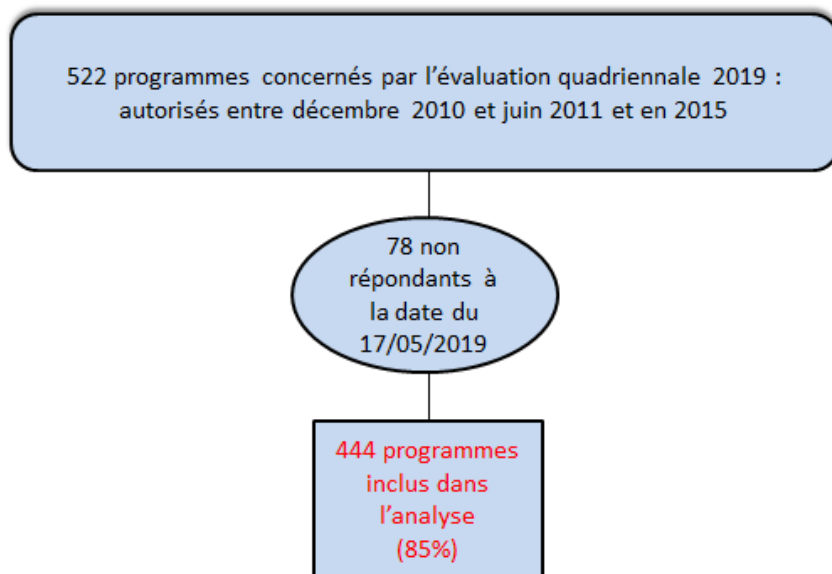
Dans le cadre de l'évaluation quadriennale 2019, les coordonnateurs des 522 programmes devaient répondre à une enquête annuelle (2018), à une évaluation quadriennale (2015-2018) et effectuer une demande de renouvellement. Pour cela, l'ARS Ile-de-France a mis en place 2 applications en ligne. Une application permettait aux promoteurs de répondre aux questions de l'évaluation quadriennale et de la demande de renouvellement ; la seconde application leur permettait de répondre aux questions de l'évaluation annuelle. A partir de celles-ci, il a été possible de recueillir les données et de les encoder sur des tableaux Excel.

Pour cette étude, nous avons utilisé l'extraction complète, c'est-à-dire la base de données comprenant l'ensemble des indicateurs de l'évaluation quadriennale et du renouvellement et quelques indicateurs de l'évaluation annuelle (données de la table population : catégorie d'âge des patients, types de publics en situation de vulnérabilité, couverture médicale).

L'extraction complète de l'évaluation annuelle 2018 a également été utilisée afin d'étudier quelques indicateurs (inclusion de patients intervenants, déclinaison du programme dans différents établissements du GH/GHT ou dans une commune classée en CLS).

L'étude présentée ci-dessous se base sur les programmes ayant entièrement répondu aux 3 volets (évaluation quadriennale, évaluation annuelle et renouvellement) à la date du 17 mai 2019. Cela concerne 444 programmes sur 522 (85%). Ainsi, 78 programmes ont été supprimés des tableaux Excel d'analyse :

- 33 promoteurs n'avaient répondu à aucun questionnaire (notamment dû au fait que les dates butoirs étaient différentes pour chaque promoteurs et échelonnées dans le temps entre le 26/05/2019 et le 15/12/2019) ;
- 24 promoteurs décidaient de ne pas renouveler leur programme ;
- 16 promoteurs n'avaient pas répondu à l'évaluation annuelle ;
- 3 promoteurs n'avaient pas répondu au renouvellement ;
- 2 promoteurs n'avaient pas répondu à l'évaluation quadriennale.



***Figure 1 : Programmes inclus dans l'étude quantitative***

L'analyse quantitative a été effectuée sous le logiciel Excel qui a permis d'effectuer un traitement des données au moyen d'effectifs et de pourcentages. La base de données a également été utilisée pour répertorier tous les commentaires des promoteurs et les étudier sous un angle qualitatif.

## 2) Etude qualitative

L'étude qualitative a été réalisée au moyen de rencontre avec des coordonnateurs de programmes d'ETP faisant l'objet d'une demande de renouvellement en 2019 et donc concernés par l'évaluation quadriennale.

Nous avons filtrés les programmes déclarant viser spécifiquement un public en situation de vulnérabilité dans l'évaluation annuelle 2018. Nous avons alors obtenu une liste de 34 programmes. Nous en avons sélectionné 11, mis en œuvre dans divers départements d'Ile-de-France et ayant des statuts différents afin de leur proposer un entretien. Nous avons fait le choix de sélectionner ces programmes en partant du postulat qu'ils sont régulièrement confrontés à des problématiques d'accès en raison des spécificités du public accueilli et qu'ils sont donc susceptibles d'avoir développé une approche spécifique.

Nous avons contacté les coordonnateurs de ces 11 programmes par mail, en expliquant les objectifs de l'étude et en leur proposant une rencontre pour une durée maximale de deux heures. Nous avons ensuite contacté par téléphone les promoteurs n'ayant pas donné suite à celui-ci afin d'avoir le retour de chacun d'entre eux.

En parallèle, un guide d'entretien semi-directif<sup>3</sup> a été élaboré afin de définir précisément les éléments que nous souhaitons obtenir lors des rencontres avec les différents promoteurs. Ce dernier contient une vingtaine de questions permettant d'appréhender l'approche mise en place par les acteurs afin de faire face aux difficultés d'accès à leurs programmes et aux obstacles liés à la compréhension et l'appropriation des éléments par les patients durant les séances.

Sur les 11 porteurs de programmes pressentis, nous en avons rencontré 7. Nous avons été reçu par les coordonnateurs, parfois accompagnés des membres de l'équipe ETP, au sein de leurs locaux. Les entretiens n'ont pas été enregistrés, mais des notes ont été prises tout au long de ceux-ci.

Nous avons rencontré des structures dans 5 départements d'Ile-de-France. Ces dernières ont un statut distinct. L'analyse qui va suivre se base sur les verbatim des promoteurs et restera anonyme.

Nombre de programmes : 7					
Associations (n=3)		Centres de santé (n=2)		Etablissements APHP (n=2)	
Départements	Pathologies	Départements	Pathologies	Départements	Pathologies
94	Diabète type 2	92	Asthme	93	Tuberculose
77	Diabète type 2	93	Diabète type 2	75	VIH-SIDA
75	VIH-SIDA				

**Figure 2 : Promoteurs rencontrés lors de l'étude qualitative**

### 3) Biais d'interprétation et limites

D'une part, pour des raisons de faisabilité, l'étude a dû être commencée avant d'avoir reçu un retour des 522 programmes concernés par l'évaluation quadriennale 2019. Cependant, l'échantillon d'étude reste représentatif de l'ensemble (85% des programmes). Il existe toutefois quelques biais d'interprétation concernant la répartition géographique des programmes, c'est-à-dire lorsque l'on compare l'offre d'ETP par départements.

D'autre part, l'une des limites de l'étude quantitative concerne le fait qu'aucune question n'avait de caractère obligatoire pour les promoteurs. Ainsi, certains questionnaires ont été clôturés par les coordonnateurs de programmes sans que toutes les questions n'aient été renseignées. Le nombre de répondants n'est donc pas toujours égal à 444 selon les indicateurs étudiés.

Par ailleurs, certaines questions ont pu être incompréhensibles pour les promoteurs. Par exemple, certains promoteurs n'ont pas assimilée la notion de « patients intervenants » et ont alors renseigné le nombre de patients bénéficiant du programme, autrement dit leur file active.

<sup>3</sup> Annexe II

De plus, les promoteurs ne disposaient pas forcément des données à renseigner concernant le nombre de patients bénéficiant de la PUMA avec complémentaire, de la PUMA sans complémentaire, de la CMUC, de l'AME ou d'aucune couverture médicale. De même pour le nombre de patients par catégorie de public vulnérable. Par exemple, beaucoup de programmes ont répondu avoir inclus des personnes migrantes mais ont renseigné une file active nulle. Ce constat est identique pour chaque catégorie de public vulnérable (habitants de quartiers prioritaires, détenues, travailleurs du sexe, gens du voyage, personnes accueillies en centre d'hébergement, personnes éloignées du système de santé en milieu rural, travailleurs handicapés, parents isolés et femmes enceintes). Cela est dû au fait que les promoteurs ne font pas de recensement précis selon ces indicateurs.

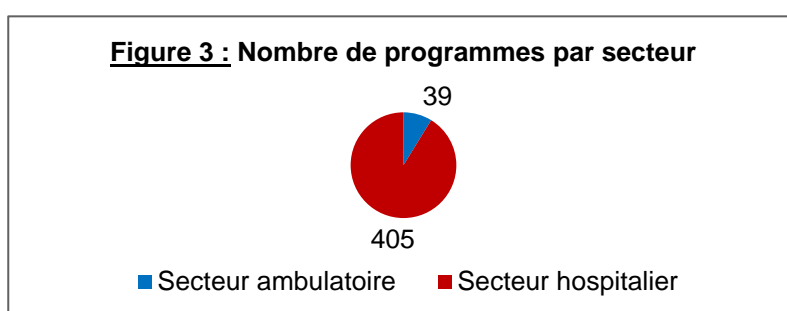
Pour finir, l'une des limites de l'étude concerne le fait que les réponses ont un caractère déclaratif.

## IV. Analyse

L'analyse présentée ci-dessous alterne résultats quantitatifs (à partir de la base de données) et qualitatifs (à partir des commentaires des promoteurs dans l'évaluation quadriennale et des entretiens menés).

### 1) Description générale de la base de données

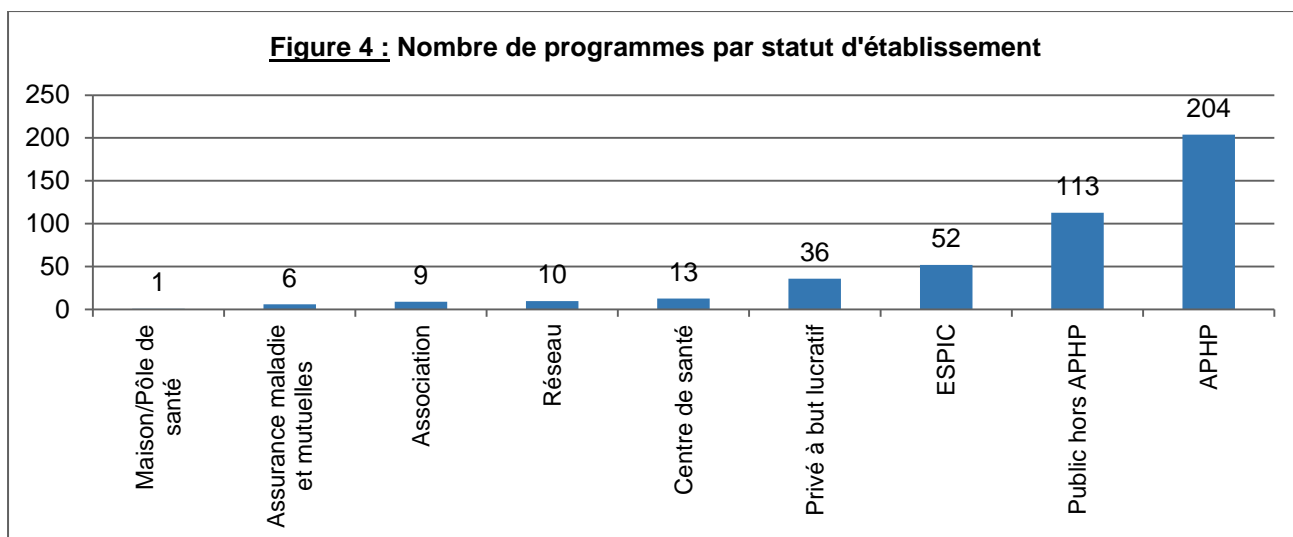
Parmi les 444 programmes inclus dans l'analyse, 91,2% sont proposés en secteur hospitalier et 8,8% en secteur ambulatoire. Ce constat est cohérent avec la répartition de l'ensemble des programmes autorisés par l'ARS Ile-de-France en janvier 2019 (n=804) : 85,4% sont hospitaliers et 14,6% sont ambulatoires. L'offre hospitalière reste ainsi prépondérante.



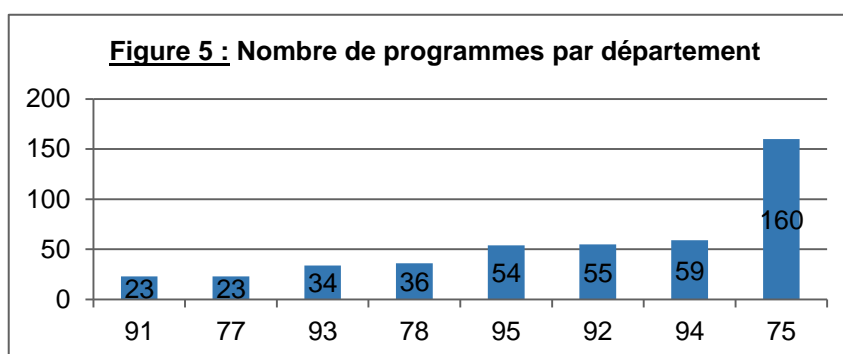
Le terme ambulatoire désigne la prise en charge médicale d'un patient sans hospitalisation ou pour une durée de quelques heures. Le secteur ambulatoire englobe donc les centres de santé, les réseaux de santé, les associations, l'assurance maladie et les mutuelles ainsi que les maisons et pôles de santé. Ainsi, le secteur hospitalier comprend les établissements de santé public de l'AP-HP<sup>4</sup> et hors AP-HP, les ESPIC<sup>5</sup> ainsi que les établissements privés à but lucratif. Lorsque l'on établit la déclinaison des programmes d'ETP par statut d'établissement, nous pouvons voir que l'AP-HP est la catégorie d'établissement qui porte le plus de programmes en Ile-de-France, avec 45,9% des programmes inclus dans l'analyse. En seconde position, ce sont les établissements de santé public hors AP-HP (25,4%), suivi des ESPIC (11,7%) puis des établissements de santé privés (8,1%). Ce constat est finalement cohérent avec la répartition des programmes : les programmes ETP sont majoritairement présents dans le secteur hospitalier.

<sup>4</sup> AP-HP : Assistance Publique – Hôpitaux de Paris

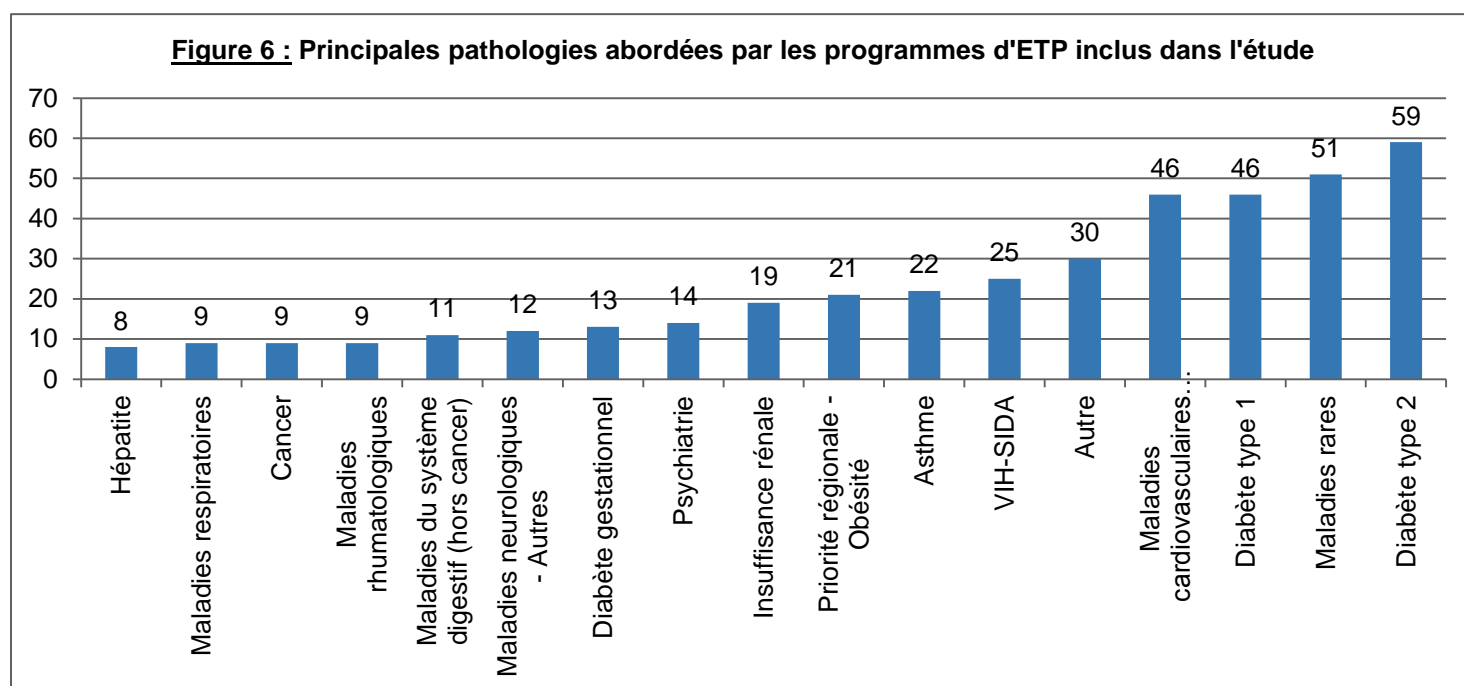
<sup>5</sup> ESPIC : établissement de santé privé d'intérêt collectif



Concernant la répartition géographique et la déclinaison départementale, nous pouvons voir que les programmes sont majoritairement présents à Paris, département qui porte 36% de l'offre. Nous retrouvons ensuite le département du Val-de-Marne (13,3%) et des Hauts-de-Seine (12,4%). Ce constat est finalement cohérent avec la répartition géographique de l'offre en Ile de France : 70% des programmes sont dispensés à Paris et dans les départements de la petite couronne.



Pour finir, concernant les pathologies abordées par les 444 programmes inclus dans l'étude, nous pouvons voir que le diabète de type 2 est la pathologie majoritairement représentée, suivi des maladies rares, du diabète de type 1 et des maladies cardiovasculaires.

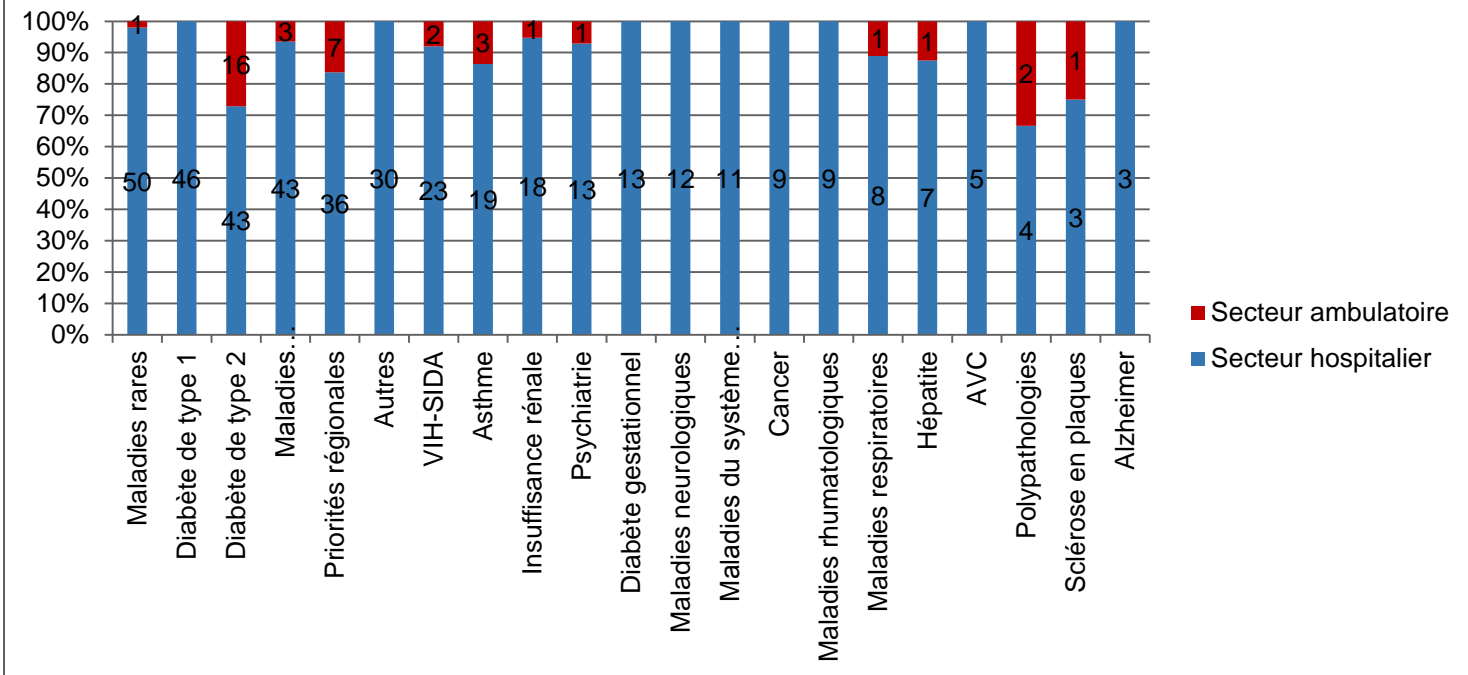


Dans de plus faibles proportions, il y a également des programmes sur les dermatites atopiques (n=1), la dénutrition (n=2), Alzheimer (n=3), les allergies alimentaires graves de l'enfant (n=3), la sclérose en plaque (n=4), le syndrome d'apnée du sommeil (n=4), les AVC (n=5), les addictions (n=5), les poly-pathologies (n=6) et les douleurs chroniques (n=7).

Par ailleurs, nous pouvons voir que certaines pathologies sont majoritairement voire exclusivement abordées par des programmes hospitaliers, parmi lesquelles nous retrouvons les maladies rares, qui comptent 50 programmes hospitaliers sur 51. Cela est notamment dû au fait que les programmes maladies rares sont portés par des hôpitaux de l'AP-HP qui concentrent plusieurs centres experts à portée nationale.

Les pathologies les plus évoquées dans les programmes ambulatoires sont le diabète de type 2 (41%) suivis des priorités régionales (obésité, douleur chronique, dénutrition) (17,9%). Par ailleurs, les pathologies les plus concernées par les programmes hospitaliers sont les maladies rares (12,3%), le diabète de type 1 (11,4%), le diabète de type 2 (10,6%) et les maladies cardiovasculaires (10,6%).

**Figure 7 : Pathologies abordées par les programmes inclus dans l'étude par secteur**

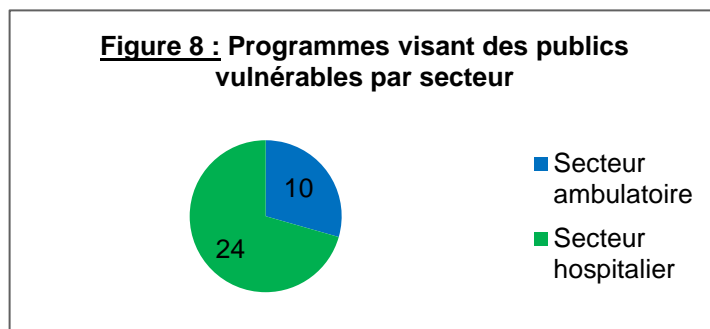


Ce constat amène à s'interroger sur les choix à venir concernant les priorités thématiques dans le cadre du développement d'une offre de proximité. En effet, nous pouvons voir que le diabète est la pathologie la plus représentée en ambulatoire mais que certaines pathologies sont très peu représentées avec pourtant des besoins avérés, comme par exemple le cancer.



## 2) Focus sur les programmes visant spécifiquement des publics vulnérables

Sur l'ensemble des programmes inclus dans l'étude, 34 déclarent viser spécifiquement un public en situation de vulnérabilité, ce qui représente 7,7% des programmes. Parmi eux, 10 sont proposés en ambulatoire et 24 en hospitalier.

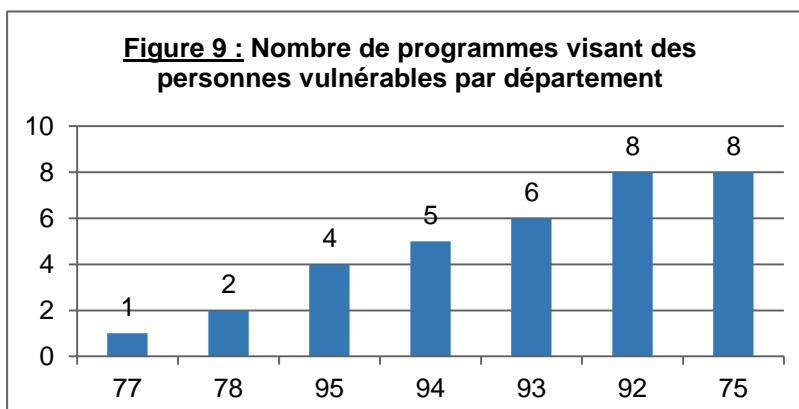


Ainsi, 25,6% des programmes ambulatoires ciblent spécifiquement des publics en situation de vulnérabilité ( $10/39*100$ ), contre 5,9% des programmes hospitaliers ( $24/405*100$ ).

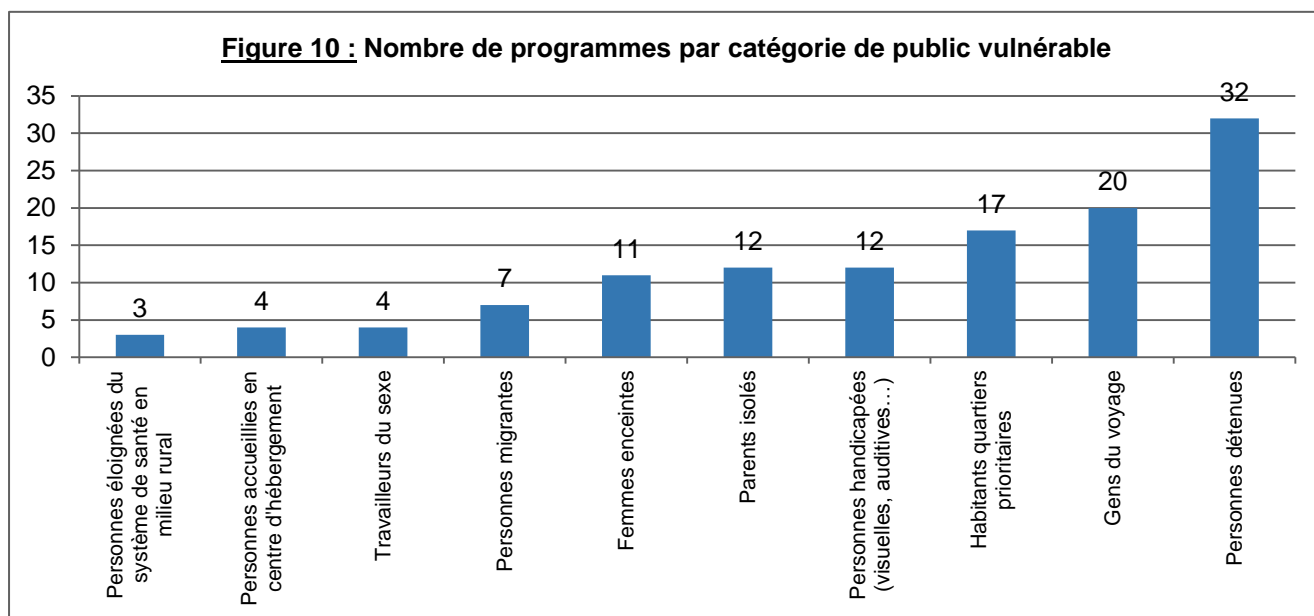
Les deux pathologies les plus abordées par ces programmes sont le diabète de type 2 (10 programmes) et le VIH-SIDA (10 programmes). Ainsi, 40% de l'offre régionale en matière d'ETP sur le VIH-SIDA vise des publics vulnérables ( $10/25*100$ ).

Les 14 autres programmes concernent la tuberculose, les hépatites, la greffe hépatique, les AVC, l'asthme, la sclérose en plaque, les maladies cardio-vasculaires, l'insuffisance rénale et la drépanocytose.

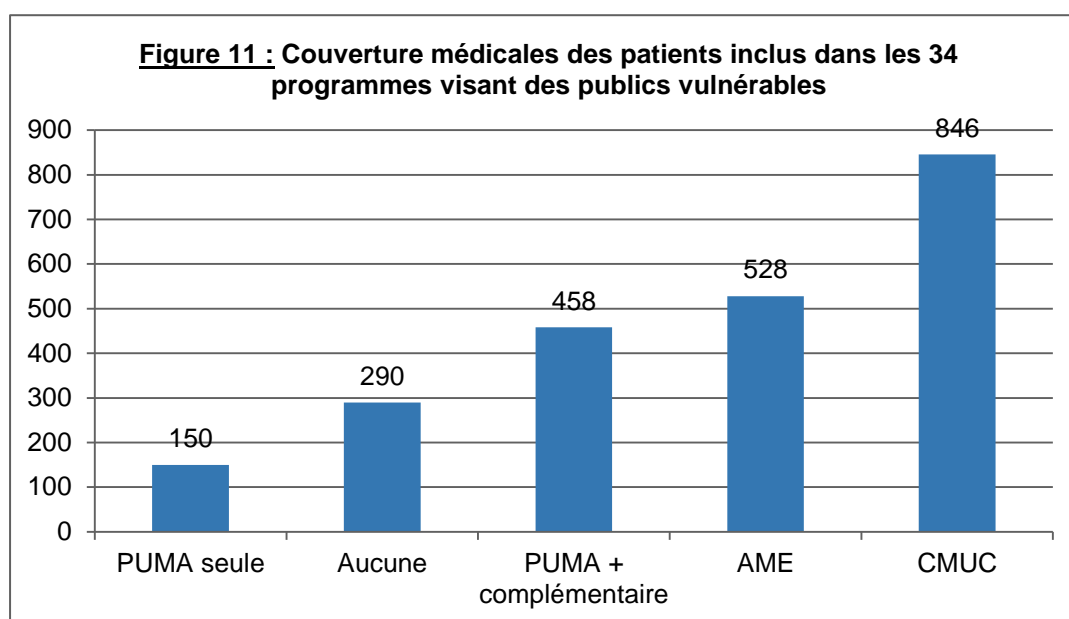
Par ailleurs, proportionnellement au nombre de programme par département, les départements de Seine-Saint-Denis (93) et des Hauts-de-Seine (92) sont ceux qui proposent le plus de programmes visant spécifiquement cette population. Dans le 93, cela concerne 17,6% des programmes et dans le 92, cela concerne 14,5% des programmes.



Les catégories de personnes les plus accueillies par l'ensemble de ces programmes sont les détenus, les gens du voyage et les habitants des quartiers prioritaires. Les données de file active par catégorie de public vulnérable ne sont pas exposées dans cette analyse car elles ne sont pas représentatives : un nombre important de promoteurs ont répondu avoir une file active nulle ou égale à 1, en expliquant ne pas faire de recensement précis du nombre de patients par catégorie.



Les 34 programmes visant spécifiquement des publics vulnérables déclarent accueillir principalement des patients bénéficiant de la CMUC (Couverture Médicale Universelle Complémentaire) et de l'AME (Aide Médicale d'Etat). Ces données sont à interpréter avec précaution car certains promoteurs ont renseignés des chiffres en incluant l'ensemble de leur file active et pas uniquement les personnes considérées comme vulnérables.



Parmi ces 34 programmes d'ETP, nous en avons rencontré 7. Les entretiens menés nous ont permis de définir plus précisément la population accueillie.

Les programmes d'ETP portés par les centres médicaux de santé que nous avons rencontré s'adressent à tout type de population, mais en raison de leur implantation géographique, ils expliquent accueillir majoritairement des personnes précaires, des habitants de quartiers prioritaires, des migrants, des personnes logées en centres d'hébergements d'urgences ou vivant dans des squats, des personnes ne maîtrisant pas la langue française, et des étrangers ayant peu de connaissances du système de santé français.

Concernant les associations, la majeure partie des patients inclus dans leurs programmes d'ETP sont des personnes en situation de précarité sociale voire exclusivement des migrants. Ils expriment alors recevoir des personnes ayant des psycho-traumatismes importants en lien avec leur précarité sociale et/ou leur parcours migratoire, confrontés à une instabilité sociale, ne maîtrisant pas la langue française et confrontés à des blocages dans l'accès aux soins.

Pour finir, les hôpitaux que nous avons rencontré expriment également recevoir essentiellement des migrants sans papiers et des personnes précaires, confrontés à de multiples problématiques sociales. Il faut noter qu'il s'agissait de programmes d'ETP portant sur la tuberculose et le VIH-SIDA.

Les données qualitatives présentées dans l'analyse ci-après se basent donc sur les entretiens menés avec les coordonnateurs et/ou les équipes médicales de ces 7 programmes.

### 3) Freins et leviers d'accès au programme d'ETP

Les freins d'accès aux programmes d'éducation thérapeutique sont multiples. Cette partie va aborder les freins d'ordre géographiques, économiques, individuels, culturels et ceux liés au contexte de vie de l'individu et à la méconnaissance de l'offre, ainsi que les leviers repéré par les acteurs de terrain pour chacun d'entre eux.

#### 3.1. *Éléments géographiques*

Nous pouvons observer une inégale répartition territoriale des programmes d'ETP en Ile-de-France. Or, l'objectif de l'ARS est de réduire les inégalités territoriales de santé et l'enjeu en matière d'ETP est de garantir une offre de proximité. L'un des éléments bloquants pour intégrer des patients dans les programmes et/ou pour favoriser leur adhésion est l'éloignement géographique, notamment pour les patients les plus fragiles (physiquement ou socio économiquement parlant).

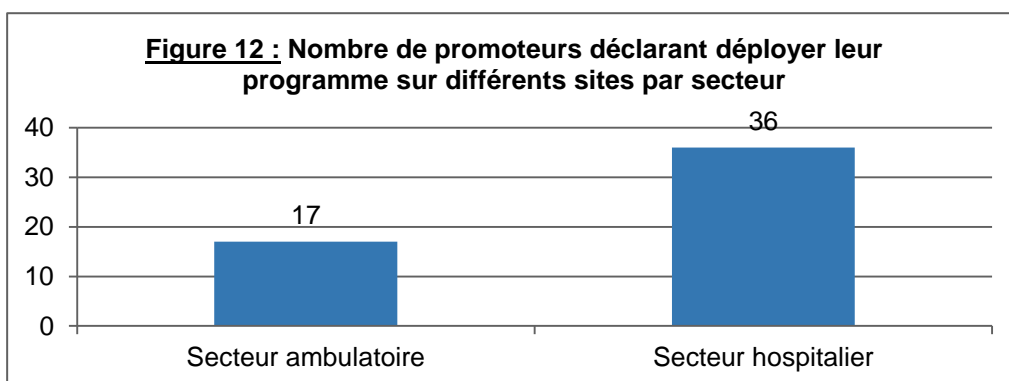
A partir des données recueillies par l'évaluation quadriennale et les entretiens qualitatifs, nous pouvons faire un état des lieux concernant l'extension et le déploiement des programmes sur d'autres sites. Le déploiement consiste à intervenir dans des lieux distincts de ceux initialement prévu pour mettre en œuvre le programme d'ETP, c'est-à-dire au sein de la structure porteuse de programme. L'extension consiste à étendre le programme à l'ensemble du groupe hospitalier (GH) ou du groupement hospitalier de territoire (GHT). Cela peut être un moyen de favoriser l'accès géographique pour les patients, notamment pour les personnes en situation de vulnérabilité.

Les entretiens qualitatifs nous ont permis de visualiser la manière dont les programmes peuvent être déployés et l'intérêt que cela représente. Nous avons pu voir que certaines structures ambulatoires développent des partenariats avec d'autres structures de ville afin de pouvoir intervenir dans leurs locaux. Nous retrouvons des partenariats entre plusieurs centres de santé implantés dans différents quartiers d'une même ville, dans le but de pouvoir proposer aux patients inclus dans le programme le lieu qui leur convient le plus géographiquement. De plus, certains programmes sont déployés dans de multiples communes dans le but d'intervenir dans des territoires où les populations précaires et en exil sont très présentes, mais aussi en milieu rural pour faire face aux zones non pourvues des départements.

De plus, certaines structures ont des partenariats avec des associations, notamment spécialisées sur le droit des migrants, ainsi qu'avec des foyers migrants ou des maisons d'accueil seniors dans le but de toucher d'autres populations.

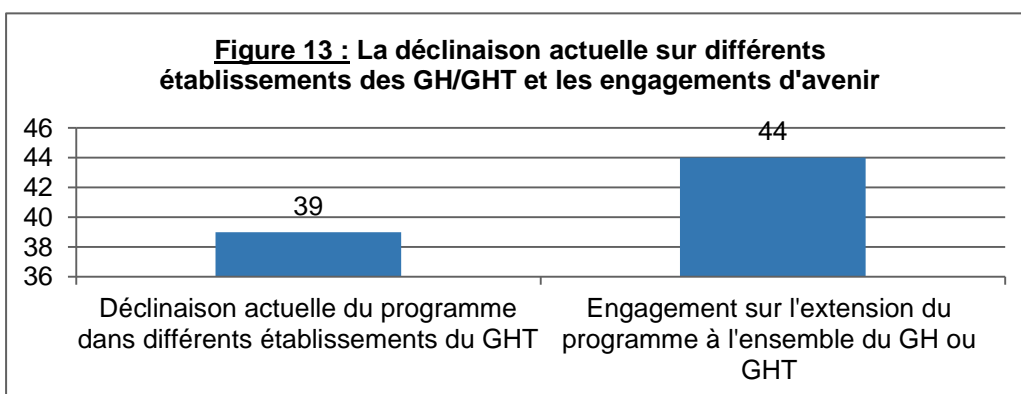
Concernant le secteur hospitalier, des limites dans le déploiement du programme sur d'autres sites ont été soulevées telles que le manque de personnel et la charge de travail importante, ce qui limiterait les possibilités.

Par ailleurs, les données recueillies par l'évaluation quadriennale nous ont permis de voir que le déploiement des programmes sur d'autres sites reste assez limité : seulement 53 programmes déclarent le faire, soit **11,9%**.



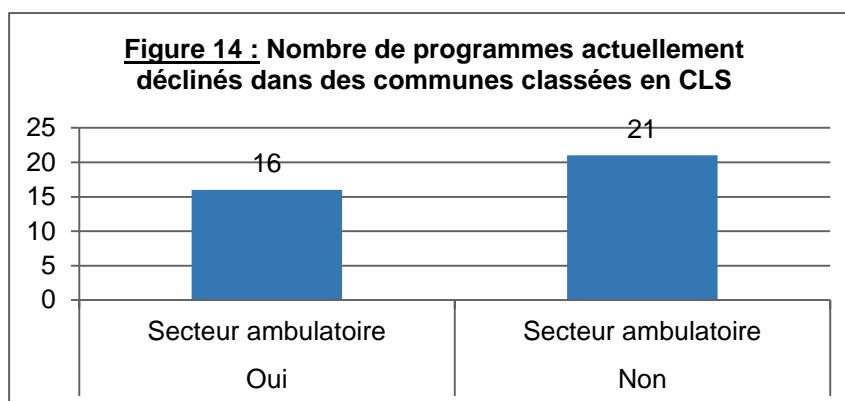
Proportionnellement au nombre de programme par secteur (ambulatoire/hospitalier), cela concerne davantage les programmes ambulatoires. En effet, nous pouvons voir que **43,6%** des programmes ambulatoires déploient leur programme ( $17/39 \times 100$ ), contre 8,9% des programmes hospitaliers ( $36/405 \times 100$ ). Ce constat est cohérent avec les éléments recueillis lors des entretiens : le déploiement des programmes hospitaliers reste assez limité.

Si l'on concentre notre attention sur le secteur hospitalier, nous pouvons voir que 39 programmes sont déclinés dans différents établissements des GH/GHT. Cela représente **9,6%** des programmes hospitaliers ( $39/405 \times 100$ ). De plus, 10,9% des promoteurs ( $n=44$ ) déclarent vouloir étendre leur programme à l'ensemble d'un GH/GHT dans les années à venir.

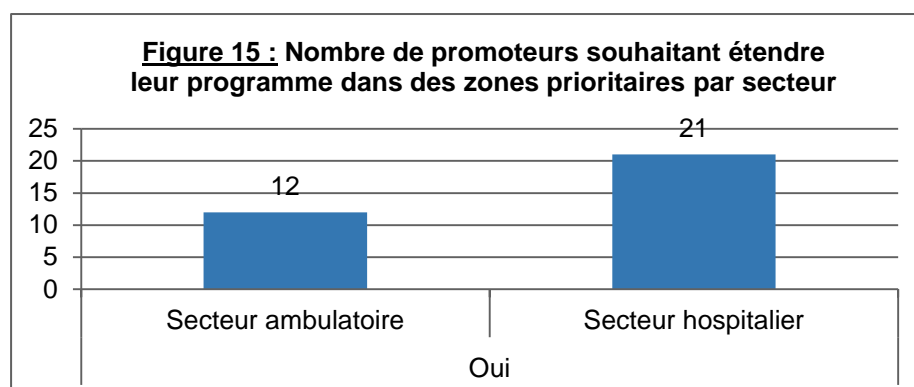


Nous pouvons donc voir que le nombre de programmes hospitaliers actuellement mis en œuvre dans l'ensemble des GH/GHT représente une faible proportion mais un certain nombre d'équipes éducatives expriment le désir d'entrer dans cette démarche. L'extension des programmes peut représenter un levier face aux freins géographiques auxquels sont confrontés les patients.

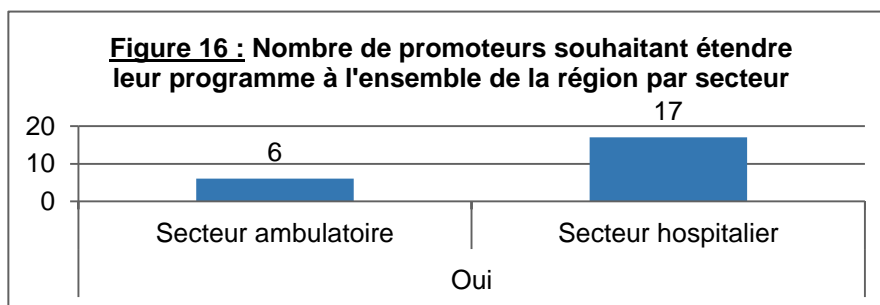
Par ailleurs, à ce jour, 16 programmes ambulatoires sont implantés dans une commune classée en Contrat Local de Santé (CLS), ce qui représente **41%** des programmes ambulatoires ( $16/39*100$ ). L'un des objectifs des CLS est de réduire les inégalités sociales et territoriales de santé et de proposer des parcours de santé plus cohérents et adaptés à l'échelon local. La déclinaison des programmes ETP dans ces communes peut donc constituer un levier.



De plus, 33 promoteurs déclarent vouloir étendre la mise en œuvre de leur programme dans des zones prioritaires dans les années à venir, c'est-à-dire dans des communes classées en CLS, dans des territoires relevant de la politique de la ville et/ou dans des territoires de grande couronne. Cela représente **7,4%** des programmes ( $33/444*100$ ). De plus, proportionnellement au nombre de programme par secteur, cela concerne davantage de programmes ambulatoires (**30,8%** des programmes ambulatoires ( $12/39*100$ )) contre 5,2% des programmes hospitaliers ( $21/405*100$ )).



Pour finir, 23 promoteurs déclarent vouloir étendre leur programme à l'ensemble de la région dans les années à venir, ce qui représente **5,2%** ( $23/444*100$ ). Proportionnellement au nombre de programme par secteur, cela concerne davantage de programmes ambulatoires : **15,4%** des programmes ambulatoires ( $6/39*100$ ) contre 4,2% des programmes hospitaliers ( $17/405*100$ )).



Ces différences entre le secteur hospitalier et ambulatoire sont certainement liées à la faisabilité pour les équipes hospitalières pratiquant l’ETP : devoir d’assurer la permanence des soins du service, manque de personnel, charge de travail et absence de mobilité externe à l’hôpital (éléments soulevés par les équipes rencontrées).

Nous pouvons observer que le déploiement et l’extension du programme afin de faciliter l’accès géographique concernent majoritairement les programmes ambulatoires, qu’ils s’agissent d’un déploiement sur différents sites, d’une extension en zones prioritaires ou d’une extension à l’ensemble de la région. Ce constat peut s’expliquer par le fait que les programmes hospitaliers s’adressent principalement à des patients durant leur hospitalisation et aux patients suivis en consultation ou en HDJ au sein même de l’hôpital.

En revanche, certains commentaires de promoteurs dans l’évaluation quadriennale, concernant tant des programmes hospitaliers qu’ambulatoire, nous ont permis de repérer des actions pouvant constituer des leviers face aux freins géographiques.

D’une part, nous pouvons constater que la réalisation des séances individuelles au domicile du patient ou le déplacement des équipes grâce à une antenne mobile (exemple : Diabeto bus) s’appliquent pour les personnes assez éloignées et/ou ayant des difficultés à se déplacer. De plus, un programme propose des interventions dans des entreprises grâce à des liens avec des médecins du travail et un programme se déplace dans des services de dialyse afin de réaliser les ateliers et les séances durant ces plages horaires et éviter le déplacement de ces patients au sein de leur structure.

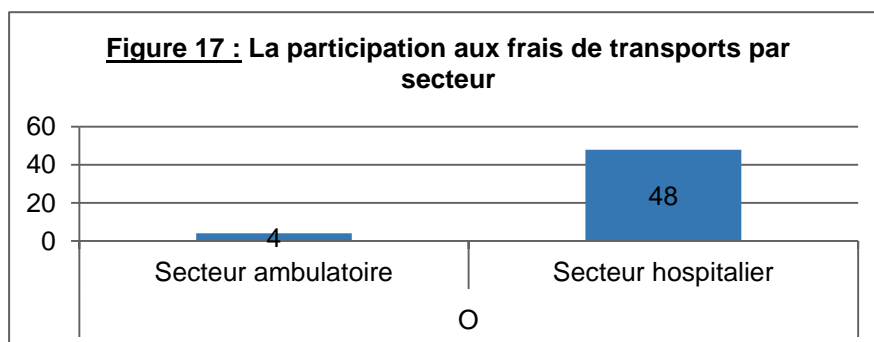
D’autre part, les outils numériques ont également été repérés comme des leviers face aux freins géographiques. Certains programmes, hospitaliers et ambulatoires, proposent des séances individuelles ou en groupe à distance par visioconférence, ou des séances individuelles par téléphone pour les patients vivant loin, ayant une activité professionnelle ou ayant des difficultés à se déplacer notamment les personnes âgées et fragiles. Les promoteurs expliquent que le contact téléphonique facilite le suivi. Nous retrouvons également l’utilisation du logiciel MyDiabby Healthcare, qui est une application de diabète évolutive connectée à l’équipe médicale de chaque patient. Il s’agit d’un support de consultation, de coordination et de télésurveillance.

Pour finir, certains programmes soulèvent que la collaboration avec des infirmières libérales peut constituer un levier.

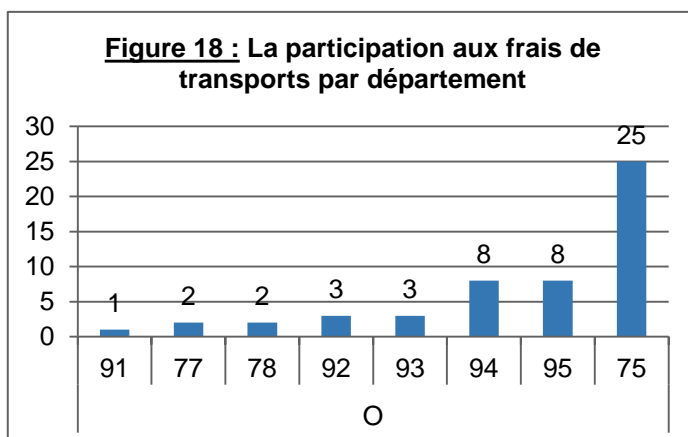
### 3.2. Eléments économiques

Des freins d'ordre économique ont pu être repérés lors des échanges de pratiques entre les acteurs. Ces freins concernent notamment les frais de transports. En effet, le déplacement des patients de leur domicile jusqu'au lieu où le programme d'ETP est dispensé est à la charge des patients et peut représenter un coût important, notamment pour les personnes vivant dans la grande couronne et dont le programme se trouve à Paris (36% des programmes inclus dans l'analyse, n=444). Ces frais peuvent donc constituer des freins d'accès, d'inclusion et des sorties de programmes importantes.

Nous avons donc souhaité étudier la question de la participation aux frais de transports des patients inclus dans les programmes, cela pouvant constituer un levier face à cette problématique. Nous pouvons voir que seulement 52 promoteurs, soit **11,7%**, déclarent y participer ( $52/444*100$ ) et proportionnellement au nombre de programme par secteur, la participation est similaire entre le secteur hospitalier et ambulatoire (11,8% des programmes du secteur hospitalier ( $48/405*100$ ) et 10,3% des programmes du secteur ambulatoire ( $4/39*100$ )).



Par ailleurs, proportionnellement au nombre de programme par département, ce sont les départements de Paris (75), du Val-d'Oise (95) et du Val-de-Marne (94) qui y participent le plus.



- 15,6% des programmes du 75 ( $25/160*100$ )
- 14,8% des programmes du 95 ( $8/54*100$ )
- 13,5% des programmes du 94 ( $8/59*100$ )
- 8,8% des programmes du 93 ( $3/34*100$ )
- 8,7% des programmes du 77 ( $2/23*100$ )
- 5,5% des programmes du 78 ( $2/36*100$ )
- 5,4% des programmes du 92 ( $3/55*100$ )
- 4,3% des programmes du 91 ( $1/23*100$ )

Ainsi, la participation aux frais de transports n'est pas plus importante dans les zones où l'offre en ETP est la plus faible, notamment dans les départements du 91 et du 77 où les patients sont le plus susceptible de devoir s'éloigner de leur domicile.



Les entretiens menés nous ont permis de développer ce point plus précisément et ainsi de comprendre les problématiques afférentes à la participation aux frais de transports. Tous les centres médicaux de santé et les hôpitaux rencontrés expliquent ne pas pouvoir participer aux frais de transports des patients car ils n'ont pas les moyens financiers. Ainsi, ils expliquent que les patients se déplacent le plus souvent à pied s'ils vivent dans la commune, ou en transports, à leurs propres frais. Les deux hôpitaux ont en revanche indiqué avoir des partenariats avec des associations pouvant fournir des tickets de métros aux patients, principalement à ceux n'ayant pas ou très peu de revenus.

Ce constat a été appuyé par les deux associations que nous avons rencontrées : elles expliquent toutes deux fournir des tickets de métros aux patients inclus dans leurs programmes afin qu'ils puissent s'y rendre, et principalement aux personnes les plus précaires (selon des critères de vulnérabilité). L'une des associations est également engagée dans le mouvement Navigo solidarité (solidarité transports en Ile-de-France) afin que l'abonnement soit à 18,80€ par mois au lieu de 75€ pour les personnes précaires (sous certaines conditions, possible pour les bénéficiaires de l'AME). Ils accompagnent les patients dans les démarches administratives pour en faire la demande.

Nous observons ainsi une différence entre les associations et les autres types de structures concernant la participation aux frais de transports. La non-participation aux frais de transports, malgré un besoin parfois existant, est liée au manque de moyens financiers. Ils expliquent recevoir un budget limité et être dans l'impossibilité de participer aux frais de transports des patients, faute de budget alloué à ce titre. Les structures ayant la possibilité d'y participer sont donc celles ciblant certaines populations et donc ayant intégré la possibilité d'apporter une aide financière aux patients dans leur budget de fonctionnement (exemple : association communautaire).

La participation aux frais de transports peut donc constituer un levier face à la problématique d'accessibilité aux programmes, mais en pratique, cela semble difficile à mettre en place dû à des contraintes économiques. D'autres leviers ont alors pu être mis en avant par les coordonnateurs rencontrés.

Cela concerne majoritairement le fait de grouper les séances avec d'autres rendez-vous médicaux afin de limiter leurs frais de déplacement (notamment pour les patients vivant en grande couronne).

Par ailleurs, les outils numériques constituent là encore un levier face à cette problématique (exemples : entretiens téléphoniques, visioconférences, applications).

Pour finir, une structure explique développer un partenariat avec la communauté de commune afin de faciliter le transport des patients participants à l'ETP vers leur établissement.

### 3.3. *Éléments liés à la méconnaissance de l'offre*

Il existe également des obstacles dû à une méconnaissance de l'offre de proximité par les professionnels de santé des territoires (médecins traitants, hôpitaux et structures de soins) et par les patients. Certains coordonnateurs rencontrés dans le cadre de l'étude qualitative ont évoqué ce frein en expliquant qu'un certain nombre de patients ne sont pas assez informés et orientés vers leur programme d'ETP pour cette raison, alors même que ces derniers en auraient besoin.

Face à ces freins, nous pouvons noter des réponses institutionnelles, mais également des réponses propres aux programmes et aux acteurs qui les portent.

D'une part, pour tenter d'améliorer la lisibilité des programmes d'ETP en Ile-de-France, le LEPS, en collaboration avec le Département ETP de l'ARS, a mis en place à partir de 2011 un outil numérique intitulé CART'EP. Il s'agit d'un annuaire en ligne des programmes ETP autorisés par l'ARS et mis en œuvre dans la région. Celui-ci est accessible aux médecins et professionnels de santé qui souhaitent prendre connaissance des programmes d'ETP pour y référer leurs patients mais également aux patients eux-mêmes. Il est alors possible de consulter l'offre par département ou par pathologie. Or, cet outil connaît aujourd'hui certaines limites. Les acteurs ont exprimés le besoin de le faire évoluer pour faciliter sa navigation, permettre une recherche de l'offre de proximité plus fine et faire figurer les ateliers mis en œuvre dans chaque programme.

D'autre part, les coordonnateurs rencontrés nous ont permis d'identifier des réponses propres aux acteurs de terrain. Nous pouvons mettre en lumière plusieurs niveaux d'interventions pour rendre les programmes plus lisibles. Premièrement, un certain nombre de promoteurs expliquent mettre en place des actions de communication. Parmi celles-ci, nous retrouvons le développement de flyers et leur distribution, la réalisation d'affiches, la participation à des forums santé, la communication auprès des secrétaires médicales et de tous les professionnels de la structure, la diffusion d'informations sur internet, la mise en place de messages dans les journaux de la ville et sur les panneaux lumineux de la ville ainsi que des annonces à la radio. Concernant les flyers, certains acteurs expliquent avoir intégré des patients experts pour les aider à les développer et ainsi obtenir des outils de communication adaptés et compréhensifs pour chaque type de population. Ces derniers sont ensuite distribués aux praticiens exerçant en ville ou à l'hôpital (IDEL, médecins, pharmaciens), et mis à disposition dans des centres sociaux, dans les centres de santé et dans les mairies. D'après les coordonnateurs, toutes ces stratégies de communications sont accessibles à tous et constituent des leviers pour inclure davantage de patients.

Mais, des limites ont été soulevées. D'une part, les forums santé se tiennent en journée et ne touchent donc pas les personnes ayant une activité professionnelle : ainsi, certains patients demeurent certainement mal informés et mal orientés vers les programmes d'ETP. D'autre part, la mise en œuvre des moyens de communications représente un budget assez conséquent et demande beaucoup de temps aux professionnels (exemples : développement des flyers et déplacement dans des forums santé pour une

journée entière). Pour finir, certaines stratégies sont plutôt utilisées par le secteur ambulatoire que par le secteur hospitalier. En effet, les entretiens menés nous ont permis de voir que seuls les porteurs de programmes ambulatoires participent à des forums et ont la possibilité de se déplacer régulièrement pour favoriser l'inclusion de patients.

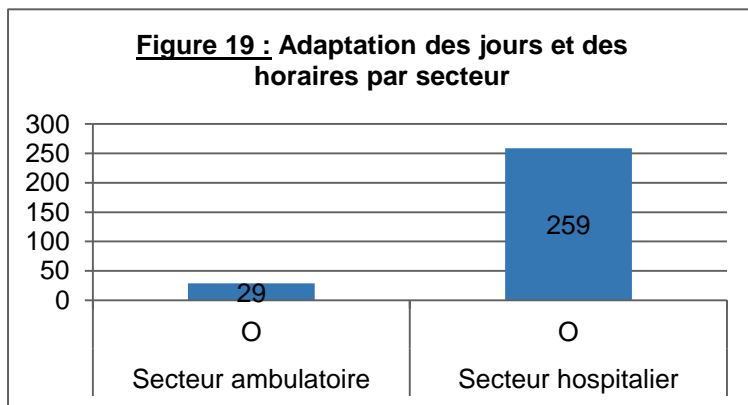
Nous avons ainsi pu repérer un autre niveau d'intervention qui est de l'ordre de la coordination entre les acteurs de proximité et les institutions. L'ensemble des coordonnateurs de programme que nous avons rencontré ont expliqués avoir des partenariats ou des liens avec un certain nombre d'acteurs dans le but de faciliter l'inclusion de patients ayant besoin de suivre un programme d'ETP. Nous retrouvons des partenariats, des conventions ou des liens avec des hôpitaux de l'ensemble de la région, avec des mairies, des médecins traitants, des associations diverses, avec la CPAM qui organise des journées d'informations auxquels ils sont conviés, avec les CeGIDD ainsi qu'avec des centres sociaux municipaux, des centres d'hébergements et des foyers (jeunes travailleurs, migrants) dans le but de capter les patients précaires, les migrants et les personnes éloignés du système de santé.

Ces liens permettent de diffuser l'existence du programme auprès de divers acteurs mais également de mieux orienter les patients.

### 3.4. Eléments liés au contexte de vie de l'individu

Les freins liés au contexte de vie de l'individu concernent les contraintes des patients dans leur vie privée et professionnelle. D'une part, cela est susceptible de concerner les personnes ayant une activité professionnelle ou des obligations familiales et n'étant donc pas disponibles aux heures où les séances et les ateliers d'ETP sont proposés (exemples : enfants à garder et/ou à récupérer à l'école...). D'autre part, ces freins peuvent être liés à la situation sociale des patients.

Premièrement, nous avons ainsi souhaité étudier l'adaptation des jours et des horaires des programmes d'ETP, ce qui peut constituer un levier d'accès pour l'ensemble des patients inclus dans les programmes. Nous pouvons voir que 288 programmes inclus dans l'étude, soit **64,9%**, déclarent adapter les jours et les horaires des séances d'ETP. Proportionnellement au nombre de programme par secteur, cela concerne d'avantage les programmes ambulatoires :



- **74,4%** des programmes ambulatoires  
( $29/39 \times 100$ )
- **63,9%** des programmes hospitaliers  
( $259/405 \times 100$ )

Les commentaires des promoteurs dans l'évaluation quadriennale nous ont permis de mettre en lumière certains points. Il ressort que les jours et les horaires ne peuvent être adaptés que pour les entretiens individuels, notamment pour les patients ayant une activité professionnelle ou étant indisponibles aux plages horaires habituelles. Dans certaines structures, les professionnels ont des horaires décalés afin de pouvoir proposer des séances sur des plages plus élargies. Certaines structures proposent également des séances les samedis. Pour finir, un certain nombre d'établissements hospitaliers expliquent prévoir les séances les jours où les patients ont des rendez-vous médicaux afin de leur éviter de nombreux déplacements à l'hôpital.

Par ailleurs, les entretiens menés nous ont permis d'approfondir cette question. Toutes les structures rencontrées expliquent en effet qu'il est très difficile d'adapter les horaires des séances collectives dû à un manque de ressources humaines, au fait que les professionnels doivent aussi assurer la permanence des soins et les missions propres à leur poste (en dehors de l'ETP), ainsi qu'au fait que les salles pour les ateliers ne sont pas toujours disponibles. Ils essaient tout de même de prévoir des plages horaires permettant par exemple aux personnes d'emmener et de récupérer leurs enfants à l'école.

En revanche, pour les entretiens individuels, ils expliquent tous être en mesure d'adapter les jours et les horaires en fonction des disponibilités des patients, des contraintes afférentes à leurs activités professionnelles, à leur vie familiale, à leur contexte de vie (horaires des centres d'hébergements/foyers) ainsi qu'à leur éloignement géographique. Les plages horaires où les entretiens peuvent être menés sont assez étendues, allant de 7h à 21h pour certaines structures, y compris pour les hôpitaux. Concernant l'adaptation des jours, certaines structures proposent des séances les samedis pour favoriser l'accès aux personnes ayant une activité professionnelle.

Mais, pour les structures faisant intervenir des interprètes sur place, l'adaptation des jours et des horaires est difficile car ils sont contraints de respecter les disponibilités de ces derniers.

Finalement, les difficultés pour adapter les jours et les horaires des séances d'ETP sont principalement liées à un manque de ressources humaines et à l'obligation des professionnels d'assurer le bon fonctionnement de la structure/du service dans sa globalité. Nous retrouvons également des contraintes liées aux horaires d'ouvertures des locaux et à la disponibilité des salles. De plus, on observe une distinction entre la possibilité d'adapter les jours et les horaires en individuel et en collectif. Un levier a été repéré par les promoteurs afin de permettre aux personnes indisponibles aux jours et horaires proposés par la structure de suivre le programme d'ETP. Il s'agit de la mise en place d'entretiens téléphoniques.

D'autre part, nous avons souhaité étudier les freins liés à leur situation sociale des patients. Ces freins ont été mis en lumière lors des entretiens qualitatifs et sont liés au fait que les populations accueillies sont majoritairement des personnes précaires et des primo-arrivants, confrontés à une instabilité sociale et à des contextes de vie très difficile. Ces personnes rencontrent des blocages dans l'accès aux droits et aux soins et ont des multiples préoccupations, plus d'ordre social que d'ordre médical. De plus, elles souffriraient de psycho-traumatismes en lien avec leur parcours migratoire ou leur vie à la rue (abus sexuel, excision, violence, torture...). Ainsi, les coordonnateurs expliquent qu'il est très difficile de capter ces personnes au sujet de la santé et de les persuader de la nécessité de l'ETP, d'autant plus qu'il serait assez difficile pour elles de suivre la totalité du programme et d'entrer dans des changements durables, notamment lorsqu'elles sont hébergées (exemple : choix alimentaire pour les personnes diabétique).

Face à cela, les professionnels de terrain expliquent qu'il est indispensable de créer du lien avec ces patients et d'être dans l'accompagnement et la convivialité pour favoriser leur adhésion au programme. Pour cela, certains promoteurs ont recours à de nouveaux professionnels spécialisés dans l'accompagnement à l'égard de la santé : les médiateurs en santé. Ces derniers permettraient de créer des liens avec des patients en rupture de soins et les inciterait à reprendre un suivi médical avec un langage et une posture différente des soignants (clivage lié aux blouses blanches). De plus, les partenariats avec des associations accueillant des personnes précaires, migrantes ou isolées ont été mentionnées comme un levier, car ces dernières ont une approche au plus près des populations et ont pour objectif de créer des liens avec les patients. Ces partenariats permettent d'une part d'orienter les patients vers les programmes mais également de limiter le

nombre de perdus de vue : les promoteurs expliquent que les patients qui ne se rendent plus aux séances d'ETP sont toujours suivis par les associations, qui travaillent donc pour les réengager dans la démarche éducative. Concernant le nombre de perdus de vue, un programme a abordé la possibilité de réaliser des « ETP flash », qui serait des séances avec un contenu plus ciblé, permettant d'aller à l'essentiel, et qui serait proposées aux patients ayant des difficultés à adhérer au programme.

D'autre part, certains expliquent effectuer une évaluation psycho-sociale au début du programme afin de prendre en compte le mode de vie des patients (type d'hébergement...) et leurs souffrances psychiques car cela a une influence importante sur l'évolution des personnes et sur leur autonomisation. Ils expliquent que la prise en compte du mode de vie des patients permet d'adapter l'approche éducative et que la prise en charge psychique est très importante et qu'elle doit être prise en compte au même titre que la maladie. Certains promoteurs mettent alors en place des séances de méditation, ce qui aurait des effets bénéfiques.

### 3.5. *Éléments individuels*

Les freins individuels sont notamment liés au niveau de littératie en santé et à la barrière de la langue. La littératie en santé est considérée comme un déterminant d'inégalité d'accès aux soins et correspond aux « caractéristiques personnelles et aux ressources sociales nécessaires aux individus et aux communautés afin d'accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information et les services pour prendre des décisions en santé » [OMS, 2015]. En cas de maladie chronique, un faible niveau de littératie en santé est associé à une moins bonne connaissance de la maladie et à une moindre maîtrise des compétences permettant l'autogestion de cette dernière et le suivi des traitements. Alors que l'ETP pourrait être considérée comme une réponse aux besoins particuliers de ces patients, un faible niveau de littératie en santé constitue un obstacle majeur à son accessibilité.

Ce constat est d'autant plus prégnant chez les patients faiblement ou non alphabétisés, qui appartiennent aux catégories sociales les plus touchées par les maladies chroniques et leurs complications [IPCEM, 2019]. Pour prendre en compte la littératie en santé dans les programmes d'ETP, il faudrait repenser les interventions et les dispositifs éducatifs afin de les rendre plus accessibles, faciliter la compréhension et l'accessibilité à l'information en santé, et ainsi tendre vers plus d'équité [Margat A, 2014].

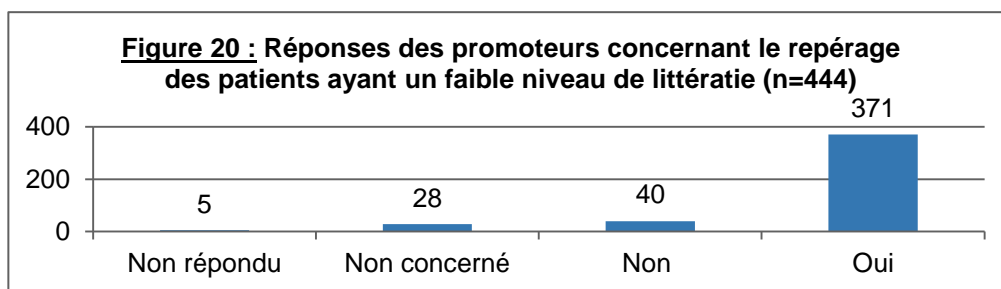
Par ailleurs, il existe des moyens permettant de prendre en compte la barrière de la langue, notamment l'intégration d'interprètes.

Ainsi, pour étudier cette notion, nous verrons si les promoteurs repèrent et évaluent les compétences en littératie en santé, s'ils adaptent leurs interventions et leurs outils pédagogiques, s'ils impliquent des professionnels pour répondre aux besoins spécifiques puis s'ils favorisent le développement de compétences en littératie en santé.

#### 3.5.1. *Repérage et évaluation des compétences en littératie*

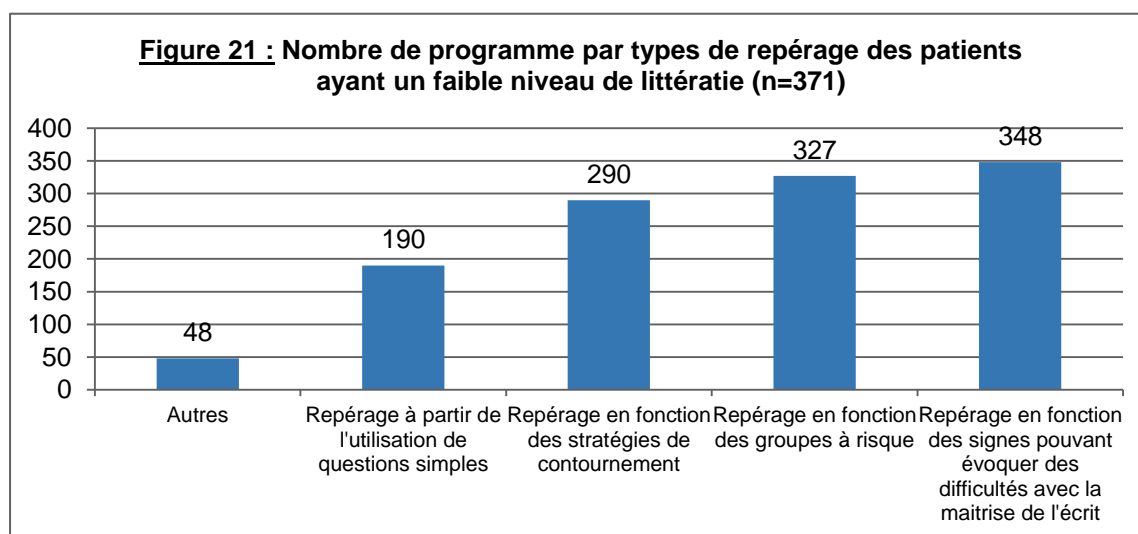
Le repérage des patients ayant un faible niveau de littératie et l'évaluation des compétences en littératie constituent des étapes primordiales pour pouvoir adapter les actions d'ETP aux compétences de la personne et ainsi favoriser le développement de ses connaissances sur sa maladie et son autonomie. Les entretiens menés nous ont permis de voir que la majorité des équipes d'ETP ne connaissent pas le concept de littératie en santé à première vue, mais qu'après avoir fait des recherches ou après avoir reçu des explications de notre part, comprennent cette notion et expriment tous que la prise en compte du niveau de littératie est essentielle et fait partie intégrante de leur approche. Les éléments dont nous disposons dans l'évaluation quadriennale nous ont permis de faire un état des lieux.

D'une part, nous pouvons voir que **83,6%** des promoteurs déclarent faire un repérage des patients ayant un faible niveau de littératie (371/444\*100).



Parmi eux :

- 93,8% déclarent faire un repérage en fonction des signes pouvant évoquer des difficultés avec la maîtrise de l'écrit (difficulté de lecture et de compréhension, difficulté d'écriture et de rédaction, difficulté à se repérer dans l'espace ou le temps) ;
- 88,1% déclarent faire un repérage en fonction des groupes à risque (personnes âgées, personnes migrantes, personnes à bas revenus, à bas niveau d'instruction et/ou à bas niveau de qualification) ;
- 78,7% déclarent faire un repérage en fonction des stratégies de contournement (se faire aider par un tiers, oublier ses lunettes de manière récurrente pour ne pas lire, reporter la demande lorsque la personne doit remplir un document) ;
- 51,2% déclarent faire un repérage à partir de l'utilisation de questions simples (la fréquence où la personne a besoin d'aide pour lire/écrire...) ;
- 12,9% déclarent faire un repérage par d'autres moyens.



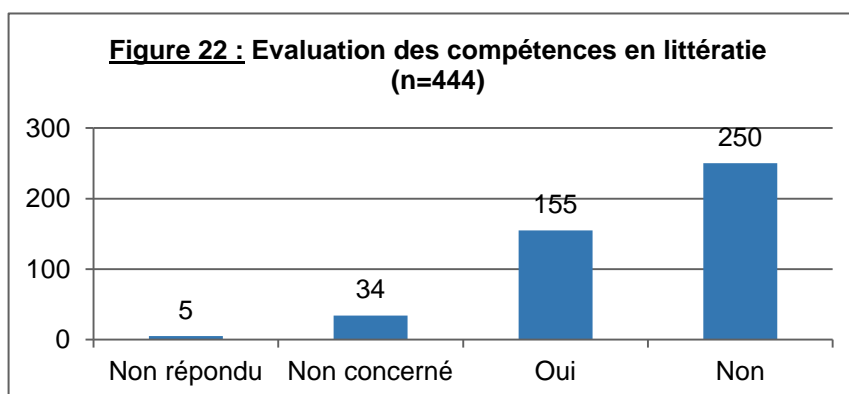
Parmi les 48 promoteurs (12,9%) déclarant faire d'autres types de repérage, il faut noter que certains commentaires sont hors sujet (exemple : réalisation et envoi de flyers). De plus, de nombreux commentaires reprennent les types de repérage présentés ci-dessus. Par exemple, nous retrouvons à plusieurs reprises le repérage à partir des signes évoquant des difficultés avec l'écrit et la lecture du français, ainsi que le repérage en fonction des groupes à risques, et en particulier les personnes nouvellement arrivées sur le territoire, les personnes précaires et les enfants étrangers ayant un faible niveau de français.

Mais, nous avons également pu soulever des éléments supplémentaires.



D'une part, nous pouvons voir que certains promoteurs repèrent les patients ayant un faible niveau de littératie au moment de leur inclusion et avant de les rencontrer, en étudiant les dossiers patients et le profil des familles. D'autres repèrent au moment de l'entretien d'accueil amorçant le diagnostic éducatif en identifiant l'existence d'une barrière linguistique, en repérant l'existence de troubles cognitifs et intellectuels ou des problèmes de communication, de compréhension et d'expression des patients. De plus, certains repèrent d'éventuelles difficultés en observant les patients lire (résultats biologiques, questionnaires, brochures d'informations...), écrire et utiliser les outils spécifiques au suivi de leur maladie (carnet de suivi...). Nous retrouvons également l'analyse de la compréhension des protocoles en lien avec leur maladie et l'analyse des motifs de recours aux urgences. Par ailleurs, un promoteur explique avoir inclus la réponse « je ne comprends pas la question » dans un questionnaire, afin de pouvoir faire un premier repérage des personnes ayant des difficultés. Pour finir, certains promoteurs ne font pas de repérage en tant que tel car les patients ayant un faible niveau de littératie sont orientés vers leur programme par des professionnels de l'unité d'alphabétisation ou par des médecins ou assistantes sociales.

Ce constat nous amène à nous demander si les promoteurs réalisent ensuite une évaluation des compétences en littératie, et si celle-ci est objectivée par des outils d'évaluations spécifiques. A partir de l'évaluation quadriennale, nous pouvons voir que 155 promoteurs déclarent évaluer les compétences en littératie, ce qui représente **34,9%** des promoteurs inclus dans l'étude ( $155/444 \times 100$ ) :



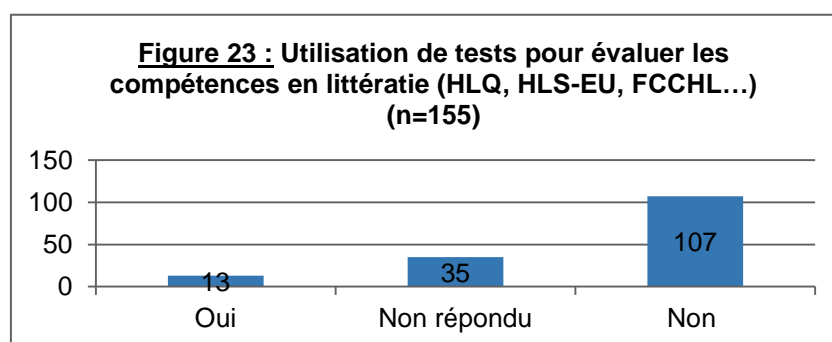
Il existe des outils de mesure de la littératie en santé permettant de favoriser la prise en compte des différences de niveaux des usagers [Henrard, 2016]. Nous retrouvons parmi eux les tests « Health Literacy Questionnaire » (HLQ), « European Health Literacy Survey Questionnaire » (HLS-EU) et « Functional Communicative and Critical Health Literacy » (FCCHL).

Par exemple, le test HLQ interroge 9 axes [Conférence Nationale de Santé, 2017] :

- Avoir une bonne relation avec les prestataires de santé ;
- Avoir suffisamment d'informations pour gérer ma santé ;
- Avoir une gestion active de ma santé ;
- Bénéficier d'un soutien social et familial pour la santé ;
- Capacité à évaluer et apprécier l'information en matière de santé ;

- Capacité à s'engager activement avec les prestataires de soins de santé ;
- Savoir se repérer dans le système de soins ;
- Savoir trouver la bonne information sur la santé ;
- Comprendre suffisamment l'information médicale pour savoir quoi faire.

Parmi les 155 promoteurs ayant déclarés évaluer les compétences en littératie, seulement 13 promoteurs, soit **2,9%**, déclarent utiliser des tests pour objectiver cette évaluation ( $13/444*100$ ) :



L'utilisation de tests est donc finalement très restreinte. Ce constat a été appuyé par les entretiens que nous avons menés. En effet, aucun des promoteurs rencontrés n'utilisent ces outils, expliquant :

- Ne pas connaître leur existence ;
- Ne pas en avoir besoin en pratique : l'expérience des professionnels permet d'estimer le niveau et d'adapter les interventions de manière efficace ;
- Ne jamais avoir ressenti la nécessité d'objectiver cette évaluation avec des outils ;
- Que la majorité des patients inclus dans leurs programmes ont de grosses difficultés de compréhension et/ou ne parlent pas le français. Ils expliquent ainsi que l'utilisation de ce type d'outil n'est pas prioritaire face au public qu'ils reçoivent, mais ils pensent que cela pourrait être utile face à d'autres types de publics ;
- Qu'ils utilisent d'autres moyens pour évaluer (développés ci-dessous).

En effet, ces outils sont payants, souvent en anglais, et ne sont pas forcément disponibles et accessibles en ligne. De plus, très peu de communication est faite autour de ces tests et lors des entretiens menés, nous avons pu voir que très peu de professionnels les connaissent. Par ailleurs, le questionnaire HLQ ne semble pas très pratique d'utilisation en dehors de la recherche [Pôle de ressources ETP ; LEPS, 2017].

Ainsi, les compétences en littératie en santé des patients inclus dans les programmes d'ETP ne semblent pas être évaluées de manière objective, notamment dû au fait que les outils ne sont pas disponibles. Face à ce cela, les promoteurs conçoivent leur propre méthode pour évaluer les compétences des patients.

Parmi les 107 promoteurs déclarant évaluer les compétences en littératie mais ne pas utiliser de tests (cf. figure 23), 104 ont déclarés effectuer cette évaluation par le biais d'autres méthodes.

D'une part, nous avons pu relever le fait que certains promoteurs expriment évaluer systématiquement le niveau de littératie en santé des patients dès leur inclusion dans le but de pouvoir adapter le programme, alors que d'autres évaluent ce niveau pendant les séances d'ETP ou uniquement lorsque la problématique est soulevée par les médecin ou les professionnels orientant le patient. Nous retrouvons principalement des évaluations informelles, qui se réalisent au détour des bilans éducatifs partagés ou des entretiens individuels.

Concernant les méthodes utilisées, les promoteurs expliquent évaluer la capacité de compréhension des patients concernant leur maladie, leur prise en charge ainsi que leur niveau d'alphabétisation (écriture, lecture). Pour cela, la majorité des promoteurs expliquent observer les patients, réaliser des interrogatoires en utilisant des questions simples, demander aux patients de lire et de reformuler les informations transmises, se servir des questionnaires utilisés pour les bilans éducatifs, réaliser des mises en situation, utiliser des supports et outils pédagogiques pour évaluer le niveau de compréhension, ainsi qu'évaluer dans quelle mesure les patients disposent d'informations suffisantes pour gérer leur santé ainsi que leurs aptitudes à trouver des informations de santé de bonne qualité.

Certains portent une attention particulière à la situation sociale des patients en utilisant des indicateurs dits de précarité ou des grilles de dépistage de précarité. Certains intègrent également le niveau d'étude dans l'évaluation ou réalisent des dépistages de l'illettrisme, des troubles cognitifs ou d'un éventuel handicap (visuel, auditif).

Un programme destiné aux enfants intègre les enseignants de l'éducation nationale des enfants concernés dans les bilans éducatifs dans le but d'évaluer le niveau de littératie.

Par ailleurs, nous retrouvons aussi d'autres outils qui ne sont pas destinés à l'évaluation de la littératie mais plus aux facteurs personnels et environnementaux des patients (exemple : Classification Internationale du Fonctionnement). Le test MoCA (Montreal Cognitive Assessment) a également été cité : il s'agit d'un outil de dépistage de l'atteinte neurocognitive évaluant la mémoire à court terme, les habiletés visio-spatiales, les fonctions exécutives, l'attention, la concentration, la mémoire de travail ainsi que le langage et l'orientation dans le temps et l'espace. Par ailleurs, un promoteur explique qu'un questionnaire d'évaluation comprenant 40 questions a été réalisé par l'équipe ETP et permet de prendre en compte les compétences des patients : les patients doivent répondre « vrai » ou « faux » à plusieurs affirmations et associer leurs réponses à un pourcentage de certitude.

Pour finir, nous pouvons voir que certains promoteurs développent des réflexions autour de la prise en compte de la littératie en santé. En effet, un programme a déclaré être dans une démarche réflexive pour identifier des indicateurs permettant la prise en compte du niveau de littératie en santé des bénéficiaires accueillis dans le programme. Un programme a expliqué être actuellement en train de construire un outil spécifique avec le soutien d'un partenaire spécialisé dans l'accompagnement méthodologique des promoteurs. Un autre programme envisage d'utiliser des grilles d'évaluation du niveau de littératie avec des formations prévues en 2019.

Les entretiens que nous avons menés ont soulevés le même type de méthodes évaluatives. Les promoteurs réalisent des évaluations informelles et expliquent se rendre compte dès le bilan éducatif partagé des problématiques de compréhension des patients et des barrières linguistiques. Certains demandent le niveau d'étude, réalisent une évaluation psycho-sociale et questionnent les patients afin de savoir s'ils ont souvent besoin d'aide pour comprendre les choses, s'ils savent lire et s'ils comprennent leur ordonnance thérapeutique. Ainsi, les professionnels estiment le niveau de littératie.

Les promoteurs expliquent que cette évaluation est importante et permet d'adapter les interventions et les outils pédagogiques utilisés dans les séances d'ETP, afin de favoriser la compréhension des patients et donc leur acquisition de compétences.

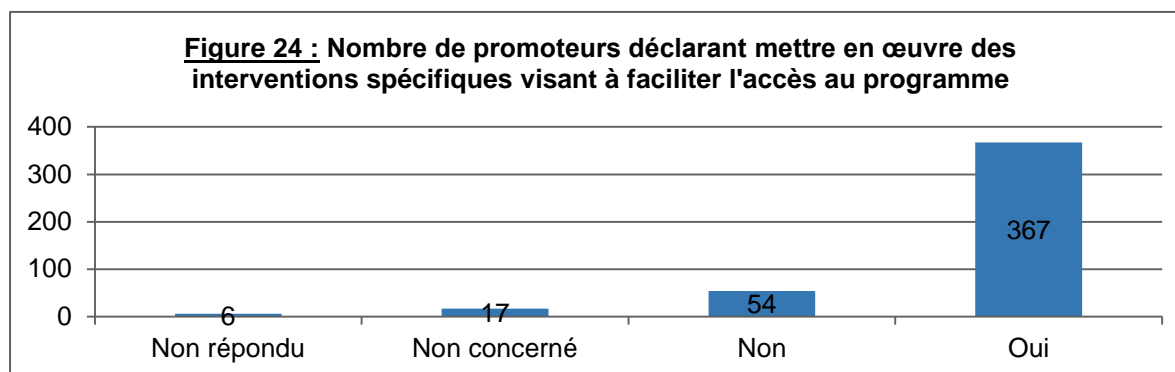
Cet état des lieux nous permet de voir qu'en pratique, les méthodes utilisées pour repérer les patients ayant un faible niveau de littératie et pour évaluer les compétences en littératie se rejoignent. Cela est dû au fait que l'évaluation n'est pas objectivée par des outils scientifiquement validés.

Par ailleurs, nous pouvons constater qu'il existe une certaine hétérogénéité concernant la prise en compte de la littératie en santé parmi les promoteurs inclus dans l'étude. L'évaluation n'est pas toujours effectuée et les techniques d'évaluations utilisées sont différentes. Pourtant, la prise en compte des niveaux de littératie semble très importante pour pouvoir adapter le programme et cela a d'ailleurs été soulevé par plusieurs promoteurs. La prise en compte de cette dimension en ETP semble se développer et certains promoteurs y portent une attention particulière : des réflexions sont en cours, avec des perspectives d'avenir pour objectiver cette évaluation.

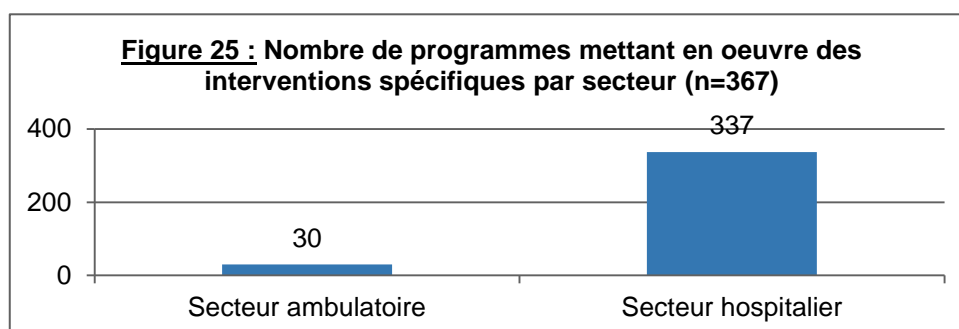
Ayant tout de même pu voir que 34,9% des programmes inclus dans l'étude déclarent évaluer les compétences en littératie, nous souhaitons étudier l'adaptation des interventions et des outils pédagogiques, l'évaluation étant à priori effectuée dans cette perspective.

### 3.5.2. Adaptation des interventions et des outils pédagogiques au niveau de littératie

Nous pouvons voir que 367 promoteurs, soit **82,7%** des programmes inclus dans l'étude, déclarent mettre en œuvre des interventions spécifiques visant à faciliter l'accès au programme pour les personnes ayant de faibles compétences en littératie ( $367/444*100$ ). Ainsi, même si peu de promoteurs déclarent évaluer les compétences en littératie (34,9%), beaucoup plus adaptent leurs interventions en prenant en compte cette dimension (82,7%).



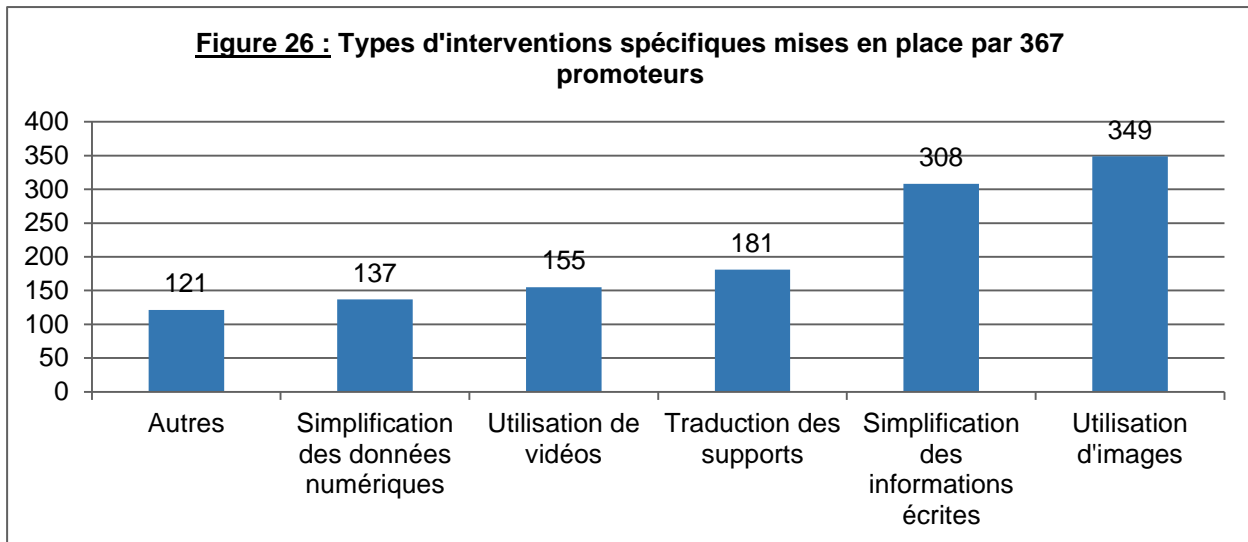
Par ailleurs, 76,9% des programmes ambulatoires ( $30/39*100$ ) adaptent leurs interventions, contre 75,9% des programmes hospitaliers ( $337/405*100$ ). Ainsi, proportionnellement au nombre de programme par secteur, la mise en œuvre d'interventions spécifiques est similaire entre les deux.



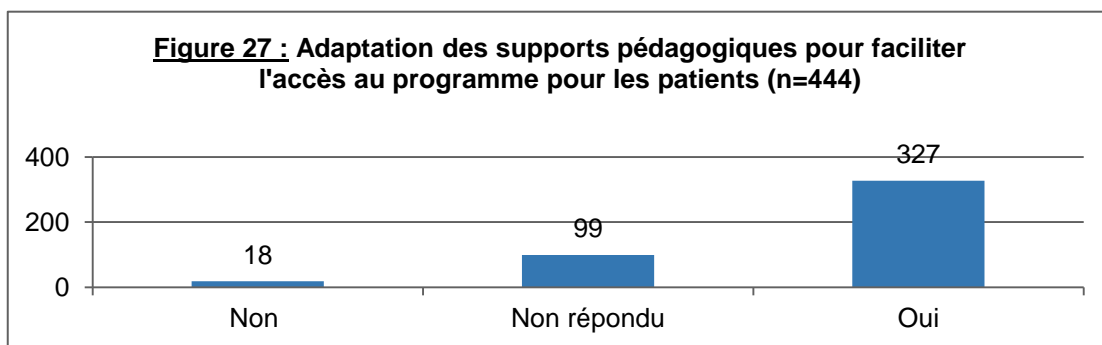
Parmi les promoteurs déclarant mettre en œuvre des interventions spécifiques (n=367) :

- **95%** des promoteurs déclarent utiliser des images ( $349/367*100$ ) ;
- **83,9%** déclarent simplifier les informations écrites ( $308/367*100$ ) ;
- 49,9% déclarent traduire les supports dans une autre langue ( $181/367*100$ ) ;
- 42,2% déclarent utiliser des vidéos ( $155/367*100$ ) ;
- 37,3% déclarent simplifier les données numériques ( $137/367*100$ ) ;
- 33% déclarent mettre en œuvre d'autres types d'interventions ( $121/367*100$ ).

Ainsi, l'utilisation d'images et la simplification des informations écrites sont les interventions les plus mises en œuvre. Les autres types d'interventions concernent moins de la moitié des programmes.



Les 121 promoteurs (33%) déclarant mettre en place d'autres types interventions citent principalement l'adaptation des supports pédagogiques et des méthodes d'animation. Un indicateur de la demande de renouvellement nous permet de voir que **73,6%** des promoteurs déclarent adapter leurs outils pédagogiques.



Les commentaires des promoteurs dans l'évaluation quadriennale (n=121) ainsi que les entretiens menés soulèvent des outils pédagogiques spécifiques similaires et nous permettent de présenter une classification de ces derniers.

D'une part, une grande partie des promoteurs déclarent utiliser des livrets et des supports pédagogiques spécifiques. Ces outils sont des supports imprimables composés de textes explicatifs (organisés sous formes de rubriques courtes), d'illustrations, de bandes dessinées et de schémas pédagogiques. Ils peuvent servir de mémos à la fin d'une formation ou de supports de sensibilisation pour faire comprendre des sujets complexes. Ainsi, les promoteurs expliquent utiliser des outils développés par l'équipe ETP, tel que des classeurs, plaquettes ou mallettes permettant d'aborder la physiopathologie, les symptômes, les traitements... Certains promoteurs utilisent également des affiches et des posters. Ces supports sont composés d'illustrations schématiques, d'images, des photos, de codes couleurs, de logo (exemple : goutte de graisse ou grain de sel pour traduire l'indice de densité nutritionnelle des aliments) et contiennent très peu de texte ou des messages simples avec des tailles de caractère adaptés dans le but de favoriser l'accessibilité.

Un promoteur a développé un outil d'éducation nommé « la règle glycémique » à destination des patients qui ne savent pas lire ; ce dernier a été primé au DELF en 2010 (Diabète Éducation de Langue Française).

Certains promoteurs se fournissent également d'outils créés par des laboratoires, notamment des catalogues de traitements imagés ou des affiches de traitements, permettant aux patients de visualiser l'ensemble des comprimés mis sur le marché (exemple : laboratoire TEVA). Les professionnels peuvent alors leur expliquer le lien entre les médicaments génériques et les autres, ainsi que la différence entre les molécules à l'aide d'un support visuel. Toujours concernant les traitements, un certain nombre de promoteurs explique réaliser des plannings de traitements avec les patients pour développer leur autonomie concernant la prise. Selon les moyens financiers de la structure, ces plannings se réalisent sur des feuilles simples ou sur des frises cartonnées, et les patients y collent des gommettes représentant les comprimés qu'ils doivent prendre ou des comprimés factices (fournis par des pharmacies hospitalières).

Les différents outils abordés ci-dessus sont très axés sur le visuel et favorisent ainsi l'accessibilité, y compris pour les personnes non francophones. Pour finir, certains promoteurs remettent aux patients des documents, des flyers et des brochures d'informations adaptées, produites par des associations (exemples : COREVIH, Comité des familles). De plus, certains promoteurs expliquent avoir des supports traduits en plusieurs langues (arabe, turc, anglais, bengali...), qu'ils ont eux-mêmes construits en partenariat avec divers acteurs (exemple : Santé Publique France), ou qu'ils se sont procurés auprès de laboratoires (exemple : laboratoire ROCHE). D'autres expliquent avoir des projets de traduction de vidéos en plusieurs langues ou être actuellement en train de traduire des supports. Mais, certains promoteurs rencontrés lors des entretiens ont exprimés ne pas pouvoir traduire leurs documents n'ayant pas les ressources pour le faire et/ou ne pas pouvoir s'en procurer, n'ayant pas les moyens financiers. Une partie cherche alors à avoir des subventions à ce titre.

D'autre part, plusieurs promoteurs déclarent utiliser la démonstration et la manipulation pour expliquer certaines choses. Par exemple, certains demandent aux patients de manipuler le matériel et de réaliser le soin (exemple : prise de la glycémie avec manipulation des bandelettes, du lecteur de glycémie, de l'auto piqueur d'insuline, du collecteur DASRI et du carnet de surveillance). Certains sont également équipés de lipobox, ce qui permet d'expliquer aux patients la technique d'injection de l'insuline et les préconisations. Ils expliquent que la répétition des gestes favorise l'apprentissage. Pour les programmes sur l'obésité et le diabète, des aliments factices sont souvent utilisés pour les ateliers sur l'alimentation. Les patients manipulent divers « aliments » pour apprendre à composer des plats équilibrés et/ou adaptés à leurs pathologies. Ils expliquent que cela aide à l'acquisition des compétences et est accessible à tous.

Par ailleurs, certains programmes sont équipés de mannequins anatomiques pour démontrer des gestes médicaux, notamment des sondages urinaires ou nasogastriques, puis pour demander aux patients de réaliser ces gestes. De plus, certains programmes sont équipés de mannequins dédiés au cœur artificiel ou à la préparation à la greffe et post-greffe (matériel de monitoring, redons, sondes et cathéter). Pour finir, certains programmes sont équipés d'objets permettant d'expliquer aux patients la physiopathologie de la maladie. Par exemple, les soignants peuvent manipuler des objets représentant des vaisseaux sanguins et des globules rouges pour expliquer aux patients la physiopathologie de la drépanocytose.

Les soignants expliquent que ces outils sont de véritables leviers face aux problèmes de compréhension et à la barrière linguistique car ils permettent aux patients de se mettre en situation réelle, de manipuler et de visualiser les choses et ainsi développer leur autonomie et leurs compétences de manière ludique et concrète sur divers aspects (physiopathologies, gestes médicaux, constitution des repas...).

En outre, nous retrouvons de manière assez importante l'utilisation de jeux de formation/jeux pédagogiques. Ces derniers ont pour objectif de rendre les patients acteurs de leur apprentissage. Grâce à des prises de décisions, des actions à réaliser et des réponses à des questions, le jeu implique directement les patients et suscite une émotion positive, ce qui favorise l'attention et la mémorisation. Ils peuvent être sous forme de jeux de plateau, de jeux de rôles ou de jeux numériques et s'adaptent à tous les objectifs pédagogiques : améliorer une réflexion, vérifier des connaissances, mettre en pratique des savoir-faire...

Nous avons pu repérer que ce type d'outil est souvent utilisé dans les programmes d'ETP, en particulier pour les ateliers collectifs, pour faciliter l'accès. Les promoteurs expliquent que ces jeux sont développés par les équipes ETP et s'adaptent à l'âge et aux compétences de chaque personne. Nous retrouvons des jeux de rôles, des jeux de cartes permettant de tester les connaissances des patients sur leur maladie, les symptômes et les traitements (les patients tirent une carte et doivent répondre à la question posée), des jeux avec des images ainsi que des jeux de plateau type jeu de l'oie.

Par exemple, un jeu de l'oie nommé « CASE VIH » a été construit par une équipe ETP et présenté à COREVIH. Il est décrit comme un jeu très ludique qui permet de créer du lien entre les patients, qui met les professionnels et les patients sur le même niveau et qui permet ainsi de traiter des sujets plus vastes que ceux abordés durant les séances individuelles.

Finalement, ce type d'outil pédagogique peut être adapté au niveau de compréhension des patients et favorise l'échange et la discussion entre les patients et les soignants.

Dans de plus faibles proportions, des présentations Powerpoint sont utilisées par les promoteurs. Ils les lisent, les expliquent à l'oral et les adaptent aux patients du groupe notamment en y mettant des images pour favoriser l'accessibilité et la compréhension. Un promoteur rencontré en entretien explique que les diaporamas sont souvent utilisés pour les patients ayant un haut niveau de littératie, mais que les outils visuels et interactifs sont favorisés pour les autres.

Par ailleurs, les promoteurs expliquent que durant les séances et les ateliers, les explications orales sont très importantes pour favoriser la compréhension. Ainsi, il y a une adaptation du langage et du vocabulaire employé : les termes médicaux (ou non) sont reformulés avec un vocabulaire accessible. De plus, les informations orales transmises sont simplifiées selon le niveau de littératie des patients et leur âge. Nous retrouvons également l'adaptation auditive des outils pédagogiques pour les personnes souffrant d'un handicap.



Pour finir, nous avons pu relever diverses méthodes d'animation, qui sont également adaptées dans le but de favoriser l'accès aux patients ayant un faible niveau de littératie en santé. Certains promoteurs privilégient l'éducation individuelle pour les patients ayant un faible niveau de littératie dans le but de faciliter les échanges et de permettre une meilleure compréhension des informations transmises. En revanche, d'autres promoteurs expliquent que le collectif constitue un levier car il favorise l'entraide par les pairs, et ces derniers peuvent également reformuler les informations avec un vocabulaire plus adapté.

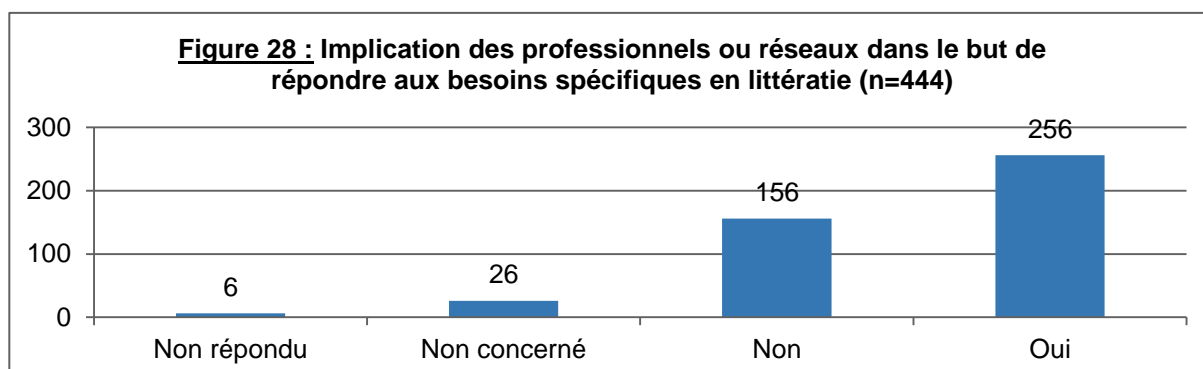
Deux promoteurs que nous avons rencontrés expliquent constituer des groupes homogènes de niveau en littératie en santé pour les ateliers collectifs, en se basant sur l'évaluation faite en amont (par exemple, 3 niveaux de groupes). Cela permet de pouvoir adapter les outils selon les niveaux et de prendre le temps d'expliquer lentement et de manière plus adaptée à chaque patient. De plus, dans les commentaires de l'évaluation quadriennale, un programme intervenant dans des communes classées en CLS (Argenteuil, Trappes et Nanterre) explique constituer des groupes assez petit pour les ateliers collectifs afin de favoriser la participation et les interactions avec les patients ayant un faible niveau de littératie. Par ailleurs, plusieurs promoteurs ajoutent des séances individuelles supplémentaires pour les personnes ayant de faible niveau de littératie face à leurs difficultés et à leur rythme d'apprentissage, afin de prendre le temps nécessaire à l'acquisition de compétence.

Finalement, nous pouvons voir qu'une majeure partie des promoteurs s'adaptent aux compétences en littératie en santé des patients lors des séances individuelles mais aussi lors des ateliers collectifs afin de permettre à chacun de développer les compétences nécessaires à la gestion de la maladie et à leurs problématiques de santé. Plusieurs outils sont développés et les stratégies éducatives sont personnalisées aux besoins des patients, ce qui favorise l'accès à l'information et à la compréhension.

Nous pouvons dès à présent se questionner sur l'implication de professionnels extérieures dans le but de répondre aux besoins spécifiques en littératie et concernant la barrière de la langue.

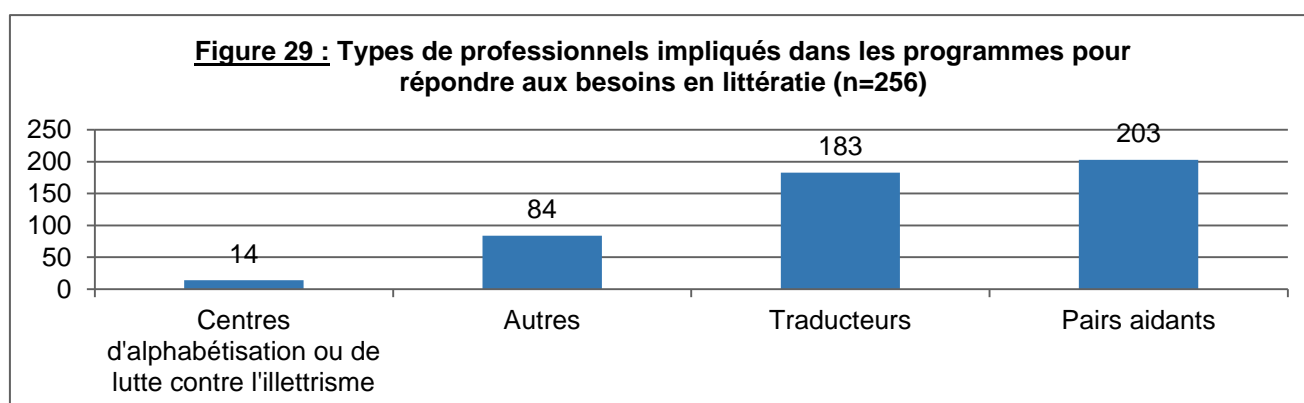
### 3.5.3. Implication de professionnels pour répondre aux besoins spécifiques en littératie

Nous pouvons voir que 256 promoteurs, soit **57,66%** des programmes inclus dans l'étude ( $256/444*100$ ), déclarent impliquer des professionnels ou réseaux pour répondre aux besoins en littératie des patients.



Parmi eux :

- **79,3%** déclarent impliquer des pairs aidants ( $203/256*100$ ) ;
- **71,5%** déclarent impliquer des traducteurs ( $183/256*100$ ) ;
- 32,4% déclarent impliquer d'autres professionnels (non cité dans le questionnaire) ( $84/256*100$ ) ;
- 5,5% déclarent impliquer des centres d'alphabétisations ou de lutte contre l'illettrisme ( $14/256*100$ ).



Ainsi, l'implication de centres d'alphabétisations dans les programmes reste assez faible. En revanche, plusieurs promoteurs déclarent inclure des traducteurs et des pairs aidants pour faciliter l'accès. Les commentaires des promoteurs dans l'évaluation quadriennale ainsi que les entretiens menés nous ont permis de développer ces deux éléments.

D'une part, nous avons pu constater que la notion de pairs aidants a été assimilée par les promoteurs comme faisant référence à l'entourage des patients. Ainsi, de nombreux promoteurs ont expliqués avoir recours aux pairs aidants en proposant très souvent, voire systématiquement, aux patients de venir aux entretiens individuels et/ou aux ateliers collectifs accompagné d'un membre de leur famille ou de leur entourage.

Plusieurs promoteurs expliquent que cela est d'autant plus encouragé lorsque le patient a des difficultés de compréhension ou qu'il n'est pas francophone. Selon eux, cela permet aux patients d'avoir une explication reformulée par une personne qui est en mesure de comprendre, qui leur est familière et qui maîtrise la langue française.

L'ensemble des promoteurs que nous avons rencontré en entretien ont expliqué que cette proposition est systématique car cela permet aux patients de se sentir à l'aise et rassuré, de contrer la barrière de langue et ainsi de faciliter leur compréhension. Ainsi, selon eux, l'implication de pairs aidants est source motivationnelle et limite le nombre de patients quittant le programme avant la fin. Mais, ils expliquent que certains patients ne se saisissent pas de cette possibilité, soit parce qu'ils sont isolés ou qu'ils n'ont pas de famille/amis en France, soit parce qu'ils ont peur d'être stigmatisés par leur proche. Par exemple, dans les programmes sur le VIH-SIDA, il est très rare que les patients viennent accompagnés, notamment dû à la stigmatisation de la maladie.

D'autre part, nous pouvons voir que la barrière linguistique est assez souvent prise en compte par les promoteurs. La HAS considère que seul le recours à un interprète professionnel permet de garantir une prise en charge respectueuse du droit à l'information, du consentement libre et éclairé du patient et du secret médical. Mais, elle précise que dans les cas où un interprète professionnel n'est pas disponible, d'autres moyens de communication peuvent être envisagés comme l'utilisation de pictogrammes, l'appel confrère ou à un personnel hospitalier parlant la langue du patient [HAS, 2017].

A partir de l'évaluation quadriennale, nous avons pu observer qu'aucun promoteur impliquant des traducteurs ne déclare avoir la possibilité de les faire intervenir au sein de leurs locaux. En effet, ils expliquent tous faire appel à des services d'interprétariat téléphonique grâce à des conventions notamment avec ISM ou SOS info migrants, ou à faire appel à d'autres moyens, faute de budget alloué à ce titre et face aux coûts que ces services représentent. Ainsi, la grande majorité des promoteurs déclarent faire appel à leurs ressources internes, c'est-à-dire à des personnels soignants bilingues, qui font office de traducteurs (les langues diffèrent donc selon les établissements). Les promoteurs ont établi des listes de professionnels susceptibles de pouvoir traduire, et les appellent lorsque cela est nécessaire. Pour eux, cela représente un avantage : ces professionnels ont des connaissances médicales et transmettent donc de bonnes informations aux patients. Lorsque les professionnels ne sont pas disponibles, ils utilisent alors des sites internet de traduction (Google translate). Par ailleurs, un promoteur a expliqué disposer d'une tablette numérique avec un traducteur intégré. L'implication de l'entourage des patients a également été citée comme un levier face à la barrière linguistique.

Les entretiens que nous avons menés nous ont permis d'appuyer ce constat : la plupart des structures utilisent leurs ressources internes, c'est-à-dire les personnels bilingues de leur structure ou les proches des patients. Mais, nous avons pu voir que certaines structures ont la possibilité de faire appel à des services de traducteurs. Il s'agit particulièrement d'associations spécialisées (exemple : association ciblée sur les migrants) qui ont des partenariats importants et qui peuvent faire intervenir des traducteurs dans leurs locaux

plusieurs fois par semaine (bengadi, soninké, walof, tamoul, russe...). Cela représente un poste de dépense annuelle conséquent (150 000 à 200 000 € selon eux). Les hôpitaux de l'AP-HP ont une convention avec ISM interprétariat et ont donc la possibilité de faire appel à des traducteurs, mais uniquement par téléphone et dans un temps limité car les minutes sont facturées.

Finalement, nous pouvons voir que les moyens utilisés par les promoteurs pour prendre en compte la barrière linguistique répondent aux recommandations de la HAS.

Les entretiens menés nous ont également permis de traiter l'implication de centres d'alphabétisation dans les programmes d'ETP. En effet, ils expliquent avoir des liens avec des centres sociaux proposant des cours de français ou envisager de développer des partenariats avec des associations afin d'orienter les patients ayant des difficultés avec la langue française. Par ailleurs, un programme a déclaré dans les commentaires de l'évaluation quadriennale mettre en place des ateliers d'amélioration du français autour des mots des émotions.

Par ailleurs, nous avons pu voir que 84 promoteurs déclarent impliquer d'autres professionnels (32,4%). Ce chiffre est faussé, étant donné que nous retrouvons la notion de traducteurs et de pairs aidants à plusieurs reprises dans la catégorie « autres ». Mais, nous avons également pu relever des éléments supplémentaires.

Nous retrouvons principalement l'intégration de médiateur en santé et de médiateurs culturels, ce qui a également été soulevé lors des entretiens menés. Selon la HAS, le médiateur en santé joue le rôle d'interface entre les personnes éloignées du système de santé et les structures de prévention et de soins [HAS, 2017]. Sa mission est d'aider les personnes vulnérables à revenir vers le droit commun, en favorisant leur autonomie, par un changement des pratiques mais aussi des représentations notamment des professionnels de santé qui peuvent méconnaître les réalités vécues par ces personnes [HAS, 2017]. Un médiateur ne se substitue pas aux professionnels de santé ou de l'action sociale, il s'investit avec leur soutien et dans la pluridisciplinarité pour tenter d'agir sur les dysfonctionnements du système [HAS, 2017]. Il intervient sur un territoire défini, pour une mission délimitée dans le temps.

Sa mission se découpe en 4 étapes principales [HAS, 2017] :

- diagnostiquer les obstacles au recours à la prévention et aux soins, en allant à la rencontre des structures, des professionnels de santé d'une part et des publics-cibles d'autre part, pour les sensibiliser et créer un lien de confiance ;
- recréer la rencontre entre les structures et les populations concernées, pour les aider à se comprendre et faciliter la coordination ;
- favoriser des actions collectives de prévention et d'éducation à la santé ;
- participer à la mise en place de solutions structurantes et de long terme.

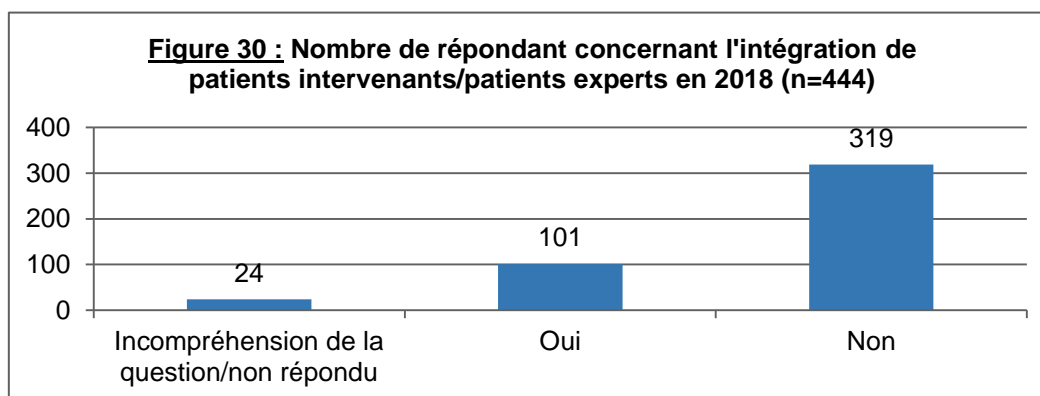
Les professionnels rencontrés expliquent que les médiateurs en santé facilitent l'accès au programme, permettent de créer des liens avec les patients et favorisent ainsi le travail éducatif qui est effectué. Certains médiateurs en santé sont atteints de la même maladie que les patients et/ou ont un parcours migratoire, ce qui est d'autant plus profitable pour les patients. En revanche, certains professionnels expriment ne pas connaître l'existence des médiateurs en santé et leurs rôles.

Les médiateurs en santé inclus dans les programmes que nous avons rencontrés font partie d'une association (par exemples : EMMAUS, La Plage) et interviennent ponctuellement, dans les ateliers collectifs.

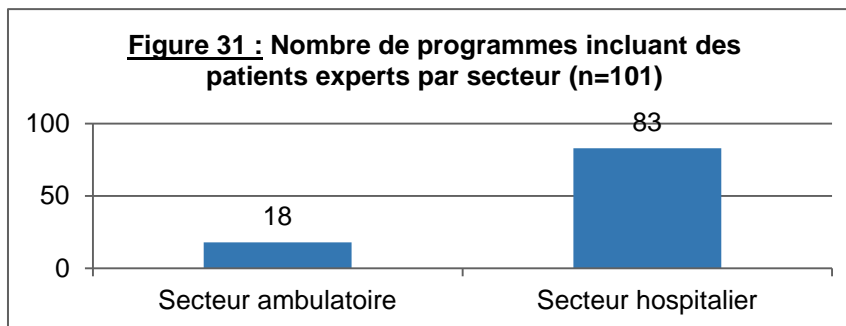
A ce sujet, nous pouvons voir que certaines associations sont impliquées dans les programmes d'ETP, notamment des associations communautaires, de patients ou d'alphabétisation. Certaines ont été citées, telles que Arcat, Ikambere, Nouvelles voies, TEAM ou encore l'association Françoise et Eugène Minkowski qui réalise des consultations de psychiatrie transculturelle centrée sur la personne migrante et réfugiée (Centre Françoise Minkowska). De plus, des acteurs sociaux sont parfois intégrés, tels que des assistantes sociales, des éducateurs spécialisés et des travailleurs sociaux des foyers des patients.

En outre, plusieurs promoteurs ont déclaré inclure des patients experts/patients intervenants. Les entretiens menés nous ont permis d'approfondir ce point : 6 programmes sur 7 déclarent inclure des patients experts qui ont été formés par le pôle ressource ETP. Selon les programmes, 1 ou 2 patients experts sont inclus et interviennent soit dans des groupes de paroles, soit dans des ateliers collectifs ou soit pour participer à la conception des outils pédagogiques et des flyers. Selon les promoteurs, ces derniers favorisent l'accès à l'information et la compréhension des patients.

A partir de l'évaluation annuelle 2018 et sur la base des 444 programmes inclus dans l'analyse, nous pouvons voir que 101 programmes déclarent intégrer des patients intervenants, ce qui représente **22,7%** des programmes de l'étude :



Nous pouvons voir que **46,1%** des programmes ambulatoires ( $18/39 \times 100$ ) intègre des patients intervenants contre 20,5% des programmes hospitaliers ( $83/405 \times 100$ ). Ainsi, proportionnellement au nombre de programme par secteur, cela concerne davantage le secteur ambulatoire.



Pour finir, nous avons pu soulever le fait que certains programmes adressés aux enfants déclarent inclure des instituteurs ou des professeurs de l'école à l'hôpital pour apprendre aux enfants à développer des compétences en lien avec leur maladie. Par exemple, ils peuvent intervenir pour leur apprendre les chiffres afin qu'ils soient capables de les lire sur les lecteurs de glycémie et de les interpréter.

De plus, un programme a déclaré inclure des chercheurs en science de l'éducation.

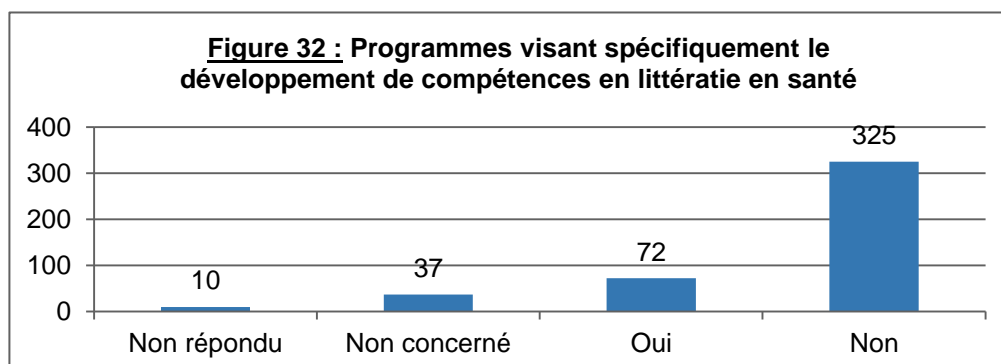
Pour conclure, nous pouvons voir qu'un certain nombre de professionnels sont inclus dans les programmes d'ETP dans le but de favoriser l'accès. Parmi-eux, nous retrouvons principalement des traducteurs, des médiateurs en santé et des patients experts. Les pairs aidants et les patients experts se révèlent être des moyens efficaces pour faire face aux problématiques de littératie en santé. Par ailleurs, la médiation et l'interprétariat en santé ont été reconnus le 26 janvier 2016 par la loi de modernisation de notre système de santé comme étant des moyens d'améliorer l'accès aux soins et de réduire les inégalités de santé, notamment lié à l'isolement, la précarité, la complexité des démarches ou la mauvaise maîtrise de la langue française [HAS, 2017].

Or, l'implication de ces derniers dans les programmes d'ETP semble encore assez faible, notamment dû à une méconnaissance de l'existence des médiateurs en santé ou dû au manque de ressources financières pour intégrer des traducteurs. La HAS explique d'ailleurs que le développement et la réussite de la médiation et de l'interprétariat en santé reposent sur la reconnaissance des acteurs et sur un financement adaptée [HAS, 2017]. De plus, ils estiment que pour mobiliser durablement les professionnels pour la réduction des inégalités en santé, une sensibilisation spécifique de tous les étudiants des filières de santé doit être mise en place. Ce travail semble donc important à entreprendre, ces deux professionnels pouvant constituer de véritables leviers face aux problématiques rencontrées notamment par les personnes vulnérables et éloignées du système de santé.

Nous pouvons dès à présent se questionner sur le développement des compétences en littératie en santé, ce qui peut favoriser l'accessibilité des programmes d'ETP.

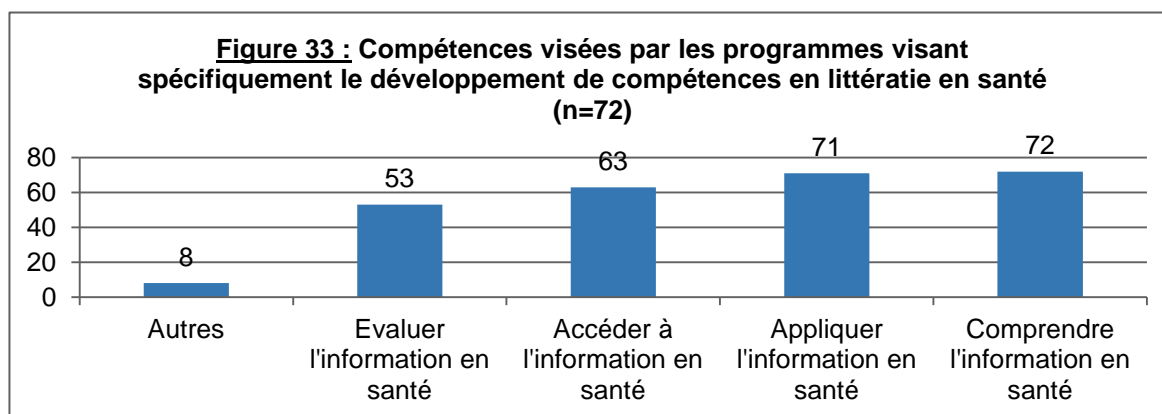
### 3.5.4. Favoriser le développement de compétences en littératie en santé

Nous pouvons voir que seulement 72 promoteurs, soit **16,2%** des programmes inclus dans l'étude, déclarent viser spécifiquement le développement de compétences en littératie en santé.



Cela représente donc très peu de promoteurs. Parmi eux :

- 100% déclarent viser la compétence « comprendre l'information en santé » ( $72/72*100$ ) ;
- 98,6% déclarent viser la compétence « appliquer l'information en santé » ( $71/72*100$ ) ;
- 87,5% déclarent viser la compétence « accéder à l'information en santé » ( $63/72*100$ ) ;
- 73,6% déclarent viser la compétence « évaluer l'information en santé » ( $53/72*100$ ) ;
- 11,1% déclarent viser d'autres compétences ( $8/72*100$ ).



Parmi les 8 promoteurs déclarant viser d'autres compétences nous retrouvons principalement deux aspects : le développement des compétences psycho-sociales et le développement de l'autonomie des patients.

Concernant ce dernier point, les promoteurs expliquent aider les patients à :

- évaluer leurs besoins de santé ;
- être conscient de leurs droits en matière de santé et savoir quand recourir aux structures de soins ;
- être plus à l'aise par rapport aux injonctions de leurs proches : savoir éviter l'infantilisation, choisir pour soi ;
- acquérir la capacité de s'autogérer pour un meilleur contrôle de sa maladie ;

- consulter des sources d'informations fiables et les inciter à la prudence vis-à-vis des médecines alternatives, de l'automédication, de certains régimes alimentaires et des forums : échanges sur ces sujets et sur le rôle d'internet ;
- savoir lire les notices de médicaments, leurs comptes rendus médicaux et leurs résultats sanguins.

Par ailleurs, nous avons pu repérer des éléments concernant le développement des compétences psychosociales. Selon l'OMS, « les compétences psychosociales sont la capacité d'une personne à répondre avec efficacité aux exigences et aux épreuves de la vie quotidienne. C'est l'aptitude d'une personne à maintenir un état de bien-être mental, en adoptant un comportement approprié et positif à l'occasion des relations entretenues avec les autres, sa propre culture et son environnement. » [OMS, 1993].

Certains promoteurs expliquent donc mettre en place des actions d'accompagnement couplées au programme ETP permettant aux patients de mieux appréhender la culture française et de développer leurs liens sociaux, dans le but ultime de développer leurs compétences psycho-sociales. Certains programmes mettent en place des sorties culturelles, notamment dans des musées, avec des groupes hétérogènes de patients pour stimuler la solidarité et la réciprocité. Un programme explique mettre en place un week-end avec des familles de patients inclus dans les programmes d'ETP et des soignants dans le but de favoriser les liens et les échanges. Certains font intervenir des conférenciers du milieu culturel et des musiciens, inscrivent les patients dans des médiathèques et les incitent à visionner des documentaires et des reportages. Les personnes migrantes sont citées comme étant souvent le public cible de ces actions. Par ailleurs, certains expliquent favoriser l'insertion socio-professionnelle des patients grâce au travail en partenariat avec les assistants sociaux.

Les promoteurs expliquent que toutes ces actions permettent de développer les liens entre soignants et soignés, favorisent l'adhésion des patients aux programmes d'ETP, ont des effets positifs sur leur implication dans les ateliers et augmentent leur appétence et leurs envies de se soigner.



### 3.6. *Éléments liés à la culture et aux représentations*

Enfin, des freins liés à la culture, à la religion et aux représentations des patients ont été mis en évidence lors des entretiens menés et sont ressortis fréquemment.

D'une part, nous retrouvons les représentations liées à la maladie, et principalement au VIH-SIDA. Les représentations sociales englobent les pensées, les connaissances, les croyances, les jugements et les opinions et ont pour fonction l'élaboration des comportements [Moscovici S, 1961 ; Alpe Y, 2007]. Plusieurs équipes médicales rencontrées expliquent que le VIH-SIDA est une maladie stigmatisée et associée à des représentations très négatives et erronées, ce qui constitue un frein à l'ETP. Les promoteurs expliquent alors qu'il est important de travailler avec les patients et leur entourage sur ces représentations afin de limiter la peur et la stigmatisation. De plus, les médiateurs en santé et les patients intervenants ont été repérés comme des leviers importants face à cela, d'autant plus lorsqu'ils sont issus de la même culture et qu'ils ont la même maladie que les patients. Par ailleurs, un programme explique être en lien avec un ethno-psychologue qui intervient pour travailler avec les patients sur les représentations liées à la maladie.

Mais certains acteurs rencontrés expliquent que l'ETP reste très difficile avec certaines communautés, en raison de leurs représentations et de leurs croyances. Par exemple, la population d'Haïti a été citée. Pour beaucoup de patients haïtiens, le VIH serait une maladie dite « vaudou » et il y aurait un refus de leur part d'avoir un suivi médical. En effet, selon plusieurs auteurs, le VIH serait perçu par certaines communautés comme une infortune due au mauvais sort : la maladie viendrait d'ailleurs, serait extérieure, étrangère à la victime et est causée par un esprit, un génie, une divinité ou la sorcellerie [Hubert K, 2015]. Ce constat est appuyé par un autre auteur qui parle d'une disjonction entre le discours médical et le discours du patient qui est basé sur les représentations sociales de la société dans laquelle il est intégré [Pierre T, 2014]. Il explique que la maladie peut être considérée comme le résultat d'une agression perpétrée par des puissances maléfiques (sorcières, esprits affamés ou vindicatifs) et que cela peut entraîner des difficultés pour les soignants notamment lorsqu'ils prennent en soin des migrants dont les conceptions de la maladie sont très différentes [Pierre T, 2014].

Selon certains professionnels, le déploiement du programme dans des associations communautaires peut constituer un levier, car les patients sortent du cadre hospitalier, ne sont pas entourés de soignants et sont ainsi plus ouverts à l'ETP. Le problème des représentations a aussi été soulevé concernant le diabète : l'infirmière rencontrée explique que chaque communauté perçoit cette maladie de manière différente et que leurs représentations sont contre-productives pour la santé. Elle explique alors qu'il est important que les équipes soignantes connaissent ces représentations pour pouvoir travailler dessus : elle envisage alors de faire des recherches sur les différentes communautés.

D'autre part, les acteurs de terrain ont soulevés des freins liés à la religion. Des équipes ETP rencontrées lors des entretiens expliquent que certaines femmes musulmanes sont dans l'impossibilité d'assister aux séances d'ETP car elles ne peuvent pas quitter leur domicile à partir d'une certaine heure ou ne sont pas autorisées à se rendre dans des structures publiques et à participer à des ateliers collectifs. Face à cela, les promoteurs proposent majoritairement des séances individuelles et adaptent les horaires des séances pour pouvoir les intégrer le plus possible. Ils expliquent que cela ne résout pas tout, mais qu'ils peuvent ainsi en inclure davantage. De plus, les promoteurs expliquent que certains patients musulmans pratiquants ne se rendent pas aux séances d'ETP car celles-ci se déroulent durant les heures de prières : ils déclarent alors adapter les horaires des entretiens individuels aux heures de prières pour ces patients.

Nous retrouvons également la pratique du jeun qui entraîne un déséquilibre et des risques non négligeables ne pouvant coïncider avec un suivi éducatif. Ainsi, certains promoteurs expliquent mettre en place chaque année des séances et des ateliers spécifiques sur le ramadan et parfois avoir recours à un Imam, qui intervient durant ces séances pour expliquer aux patients les risques et la possibilité de jeûner autrement.

Par ailleurs, un promoteur réalise des évaluations culturelles en début de programme pour pouvoir adapter les interventions et certains expliquent mettre en place des ateliers collectifs avec des groupes de patients issus de même culture pour avoir un groupe avec points communs et des modes de vie similaires et pouvoir ainsi mettre en place un apprentissage plus spécifique.

Pour finir, dans l'évaluation quadriennale, un promoteur prend en compte la culture des patients en mettant en place des rencontres animées avec des patients intervenants et des conférenciers de musées sur les thèmes des différences et des rites d'initiation dans chaque culture afin de donner accès aux soins et intégrer la pathologie à la vie des patients.

Finalement, nous pouvons voir que les médiateurs en santé sont cités comme des leviers important face à la culture et aux représentations de la maladie, d'autant plus lorsque ces derniers sont issus de la même culture que les patients. Les patients intervenants constituent également un moyen de lutter contre les représentations erronées de la maladie. De plus, l'implication d'associations ou le déploiement du programme au sein de celles-ci semblent constituer des pistes d'actions face aux freins liés à la culture, d'autant plus que les médiateurs en santé font souvent parti d'associations. Par ailleurs, il semble important que les professionnels soient formés concernant les représentations et les spécificités des différentes communautés afin de pouvoir intégrer cette dimension au sein des programmes d'ETP.

## V. Conclusion et perspectives de travail

Cette étude a permis de faire un état des lieux sur les problématiques d'accessibilité aux programmes d'ETP en Ile-de-France, qu'elles soient d'ordres géographiques, économiques, sociales, individuelles, culturelles ou dû à une méconnaissance de l'offre de proximité.

Cela a été possible d'une part car l'ARS IDF a ajouté de nouveaux indicateurs dans l'évaluation quadriennale 2019, et d'autre part car nous avons fait le choix de rencontrer quelques promoteurs afin d'enrichir les éléments dont nous disposons et de traiter ce sujet plus en détail.

Au-delà des freins que nous avons mis en avant, nous avons pu identifier des leviers permettant de limiter les problématiques d'accessibilité et ainsi réduire les inégalités. Certains leviers ressortent de manière plus importante et il nous semble important de les mettre en évidence.

Nous retrouvons les partenariats avec les acteurs de proximité et notamment avec des mairies, des communautés de communes, des foyers, des centres sociaux, des associations, des hôpitaux et des professionnels de santé libéraux. D'une part, cela permet de diffuser les programmes d'ETP auprès des divers acteurs et ainsi de favoriser l'inclusion de patients, y compris les personnes les plus éloignées du système de santé (notamment grâce aux liens avec les foyers et les centres sociaux). Cela permet également de mettre en œuvre le programme d'ETP sur plusieurs sites et ainsi favoriser l'accessibilité géographique et intervenir auprès de diverses populations (exemples : personnes vivant en milieu rural, personnes en situation de précarité...). Par ailleurs, les partenariats avec des associations ont été soulevés comme des leviers face aux freins d'ordres économiques, ces dernières ayant souvent la possibilité de participer aux frais de transports des patients en leur donnant des tickets de métro, ce qui est compliqué à mettre en place par les structures porteuses de programme d'ETP, faute de budget alloué à ce titre. De plus, les associations ont une approche au plus près des populations et permettent ainsi de créer des liens avec les patients en prenant en compte leur contexte de vie, leur culture et leur religion, ce qui peut être un facteur motivationnel pour les patients et ainsi limiter le nombre de sorti de programme.

Par ailleurs, nous retrouvons l'intégration de médiateurs en santé. Ces derniers ont été soulevés comme de véritables leviers concernant les problématiques liés au contexte de vie et à la situation sociale des patients, notamment des personnes en situation de précarité et des migrants. Les médiateurs permettraient de créer des liens avec les patients et de favoriser leur adhésion aux programmes. Pour cela, ils travaillent sur les représentations de la maladie et tentent de convaincre les patients de la nécessité d'un suivi médical et d'une meilleure gestion de leur maladie. Les médiateurs adoptent une posture et un langage différents de ceux que peuvent avoir les soignants, ce qui favorise la communication. Ils s'avèrent également être des leviers concernant les problématiques liés au niveau en littératie en santé en favorisant le travail éducatif. Or, ces professionnels restent encore trop méconnus, ce qui a d'ailleurs été soulevés par certaines équipes d'ETP que nous avons rencontrées. Les patients intervenants permettraient également de favoriser l'accessibilité, notamment en participant à la conception des outils pédagogiques, mais également de limiter les freins liés à la culture et aux représentations des patients.

En outre, les outils à distance ont été soulevés comme leviers face aux freins d'ordres géographiques, économiques et sociaux. En effet, des entretiens téléphoniques et des visioconférences sont des moyens parfois utilisés par les promoteurs pour les patients ne pouvant pas se déplacer pour des raisons physiques ou financières, pour ceux éloignés géographiquement (exemple : habitants de grande couronne suivant un programme d'ETP situé à Paris), et pour les patients indisponibles aux plages horaires proposées par la structure, en raison de leurs contraintes professionnelles ou personnelles.

Pour finir, nous avons pu voir que l'évaluation des compétences en littératie en santé des patients ne se fait pas de manière objective et que la prise en compte de la littératie au sein des programmes, notamment en adaptant les outils pédagogiques et les interventions, diffère énormément selon les acteurs. Or, l'intégration du niveau de littératie en santé des patients dans le bilan éducatif semble très importante dans le but de pouvoir adapter les interventions et ainsi favoriser le développement des compétences des patients et leur autonomie. Il semble donc important d'accompagner les promoteurs à ce sujet, dans le but de favoriser l'accessibilité et de lutter contre les inégalités.

A partir de ces éléments, nous pouvons proposer quelques pistes de travail :

- **Favoriser le développement des partenariats entre les porteurs de programmes et les acteurs de proximité.** Par exemple, un centre de santé peut se mettre en lien avec divers acteurs de son territoire pour favoriser l'accès à son programme. L'enjeu est le même pour les établissements hospitaliers : il faudrait expérimenter une coordination entre la ville et l'hôpital dans le but de décloisonner l'offre hospitalière (exemple : un hôpital de l'AP-HP peut contractualiser avec des centres de santé).
- **Intégrer des médiateurs en santé dans les programmes d'ETP.** Ces professionnels sont reconnus par la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 et cités comme des moyens permettant d'améliorer l'accès aux soins et de réduire les inégalités de santé. Les objectifs sont qu'ils soient des membres des équipes éducatives et qu'ils interviennent à toutes les étapes de l'ETP (bilan éducatif partagé, séances individuels, ateliers collectifs et évaluation). Or, ils sont encore trop méconnus par les professionnels de santé. Il faudrait donc favoriser la communication, sensibiliser les étudiants des filières de santé et encourager les pairs aidants à se former (les médiateurs en santé constituent des leviers d'autant plus importants lorsqu'ils ont la même maladie et/ou la même culture que les patients). Pour cela, il faudrait diffuser les facultés proposant le Diplôme Universitaire (DU) médiation en santé.
- **Développer les outils à distance grâce à l'e-numérique,** par exemple des visioconférences ou des webinaire. L'objectif est d'apporter aux patients les mêmes éléments qu'ils devraient recevoir lors d'un entretien individuel mais à distance, dans le but de lutter contre les freins d'ordres géographiques, économiques et sociaux. Cela impliquerait peut être la participation d'acteurs de proximité pour les personnes ayant des difficultés de compréhension. Par exemple, si le programme

est situé à Paris et que le patient réside dans le Val-d'Oise et qu'il a un faible niveau de littératie en santé, un professionnel implanté dans la ville du patient pourrait intervenir à son domicile le temps de la séance d'ETP (exemple : médiateur en santé). Cela nécessiterait une contractualisation avec divers acteurs.

- **Sensibiliser les professionnels au concept de littératie en santé et ses enjeux, afin qu'ils prennent en compte de manière objective le niveau de littératie des patients dans leur approche éducative.** D'une part, il faudrait former les professionnels de santé dans leur formation initiale et proposer aux professionnels diplômés de suivre des formations. Il faudrait alors sensibiliser les organismes de formation à cet enjeu. D'autre part, il faudrait expérimenter une consultation spécifique à l'évaluation des compétences en littératie en santé. Cela nécessite la construction d'un cahier des charges, en prenant appui sur un comité d'expert dans le champ « précarité et ETP » (exemples : pôle ressource en ETP, associations spécialisées...). Il faudrait ensuite travailler un modèle économique et accompagner les acteurs dans la réalisation d'outils d'évaluations objectivables. Pour finir, il serait nécessaire d'accompagner les promoteurs dans le développement d'outils pédagogiques et de dispositifs adaptés aux populations ayant un faible niveau de littératie (exemples : pôle ressource en ETP, IREPS, Promo santé IDF...). Ces outils pourraient éventuellement être mis en disposition en ligne dans le but de favoriser l'accessibilité par voie numérique. Pour finir, il faudrait communiquer autour de l'existence des livrets de santé bilingues de Santé Publique France, disponibles en 15 langues. Ces derniers sont accessibles gratuitement en ligne et peuvent être téléchargés et imprimés. Ils constituent des supports de communication et de dialogue pour les personnes migrantes et les professionnels de la santé ou du social et abordent notamment des pathologies telles que le diabète, le VIH, les maladies cardiovasculaires, la tuberculose, les hépatites, les cancers... Ces derniers sont méconnus par certains professionnels qui expliquent ne pas pouvoir se procurer des supports traduits n'ayant pas les ressources financières. Ces livrets sont disponibles à l'adresse suivante : <https://www.santepubliquefrance.fr/Sante-publique-France/Thematiques-de-travail/Populations/Le-programme-sante-des-populations-vulnerables>.

# Bibliographie

**Agence Régionale de Santé Ile-de-France.** Education thérapeutique du patient (ETP). 8/12/2016. [En ligne]. Consulté le 12/05/2019. Disponible à l'adresse : <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/education-therapeutique-du-patient-etp>

**Alpe Yves, Beitone Alain, Dollo Christine, Lambert Jean-Renaud, Parayre Sandrine.** Lexique de sociologie. 2ème édition. Paris : Dalloz, 2007.

**Assurance maladie.** Données relatives à l'ensemble des bénéficiaires du dispositif des ALD une année donnée. Prévalence des ALD en 2017. [En ligne]. Consulté le 25/06/2019. Disponible à l'adresse : <https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/prevalence-des-ald-en-2017.php>

**Balcou-Debussche Maryvette.** Inscription sociale de l'ETP, hétérogénéité et vulnérabilité des personnes. Analyse de résultats obtenus en contexte pluriel, à Mayotte. 2012.

**Conférence nationale de santé (CNS).** La littératie en santé – usagers et professionnels : tous concernés ! Pour un plan d'action à la hauteur des inégalités sociales de santé. 06/07/2017. [En ligne]. Consulté le 12/05/2019. Disponible à l'adresse : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis\\_plen\\_060717\\_litteratie\\_en\\_sante\\_v\\_diffusee\\_env\\_pmc\\_2304\\_vuap\\_24\\_250418.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_plen_060717_litteratie_en_sante_v_diffusee_env_pmc_2304_vuap_24_250418.pdf)

**Conseil des Organisations Internationales des Sciences Médicales (CIOMS) – Organisation Mondiale de la Santé (OMS).** Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains. Genève, 2003. [En ligne]. Consulté le 12/05/2019. Disponible à l'adresse : [https://cioms.ch/wp-content/uploads/2016/08/LIE\\_Recherche\\_Biomedicale\\_Sujets\\_Humains.pdf](https://cioms.ch/wp-content/uploads/2016/08/LIE_Recherche_Biomedicale_Sujets_Humains.pdf)

**Conseil national de l'Ordre des médecins.** Comment renforcer la bientraitance des personnes vulnérables. N° spécial, octobre-novembre-décembre 2015. [En ligne]. Consulté le 12/05/2019. Disponible à l'adresse : <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/bulletin/2015-11/MEDECINS-Personnes-vulnerables.pdf>

**D'Ivernois Jean-François & Gagnayre Rémi.** Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique, 5<sup>e</sup> ed. Paris : Maloine, 2016.

**Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP).** Actualité et dossier en santé publique n°72. Les maladies chroniques. 2010. [En ligne]. Consulté le 14/06/2019. Disponible à l'adresse : <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/Adsp?clef=112>

**Haute Autorité de Santé (HAS).** Personnes vulnérables et éloignées du système de santé : s'appuyer sur les médiateurs et interprètes pour améliorer l'accès aux soins. 26/10/2017. [En ligne]. Consulté le 12/05/2019. Disponible à l'adresse : [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2801473/fr/personnes-vulnerables-et-eloignees-du-systeme-de-sante-s-appuyer-sur-les-mediateurs-et-interpretres-pour-ameliorer-l-acces-aux-soins](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2801473/fr/personnes-vulnerables-et-eloignees-du-systeme-de-sante-s-appuyer-sur-les-mediateurs-et-interpretres-pour-ameliorer-l-acces-aux-soins)

**Henrard Gilles.** La littératie en santé, un levier pour des systèmes de soins plus équitables ? Des outils pour armer les professionnels et impliquer les institutions. 2018.

**Henrard Gilles & Prévost Marianne.** La «littératie en santé», avatar creux ou concept dynamisant ? Santé Conjugée, 77. 2016.

**Hubert Kwilu landundu.** VIH/SIDA: représentations, croyances et mythes en RDC. 2015. [En ligne]. Consulté le 16/06/2019. Disponible à l'adresse : <https://shsvih.hypotheses.org/534>

**Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE).** En Ile-de-France, la pauvreté s'est intensifiée dans les territoires déjà les plus exposés – N°76. 21/12/2017. [En ligne]. Consulté le 20/06/2019. Disponible à l'adresse : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3291402>

**IPCEM.** Comment adapter sa pratique d'ETP auprès de patients faiblement alphabétisés (introduction au concept de littératie en santé) ? 2018. [En ligne]. Consulté le 12/05/2019. Disponible à l'adresse : <http://ipcem.org/comment-adapter-sa-pratique-d-etp-aupres-de-patients-faiblement-alphabetises-introduction-au-concept-de-litteratie-en-sante>

**Laboratoire Educations et Pratiques de Santé (LEPS).** Etude de l'évaluation quadriennale des programmes d'éducation thérapeutique autorisés en Ile-de-France (entre 2010 et début 2011). Rapport final, janvier 2017. [En ligne]. Consulté le 20/06/2019. Disponible à l'adresse : <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-03/ETP-Etude-de-l-evaluation-quadiennale-des-programmes-2010-2011.pdf>

**Légifrance.** Code de la sécurité sociale - Article D322-1. [En ligne]. Consulté le 20/06/2019. Disponible à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006073189&idArticle=LEGIARTI000006736722&dateTexte=29990101&categorieLien=cid>

**Légifrance.** LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - Article 84. [En ligne]. Consulté le 10/05/2019. Disponible à l'adresse : [https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/2009-879/jo/article\\_84](https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/2009-879/jo/article_84)

**Margat Aurore, De Andrade Vincent, Gagnayre Rémi.** « Health Literacy » et éducation thérapeutique du patient : quels rapports conceptuel et méthodologique ? Educ Ther Patient / Ther Patient Educ. 2014.

**Margat Aurore, Gagnayre Rémi, Lombrail Pierre, De Andrade Vincent, Azogui-Levy Sylvie.** Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. Santé publique. Novembre-Décembre 2017, pp. 811-820.

**Observatoire des inégalités.** Les seuils de pauvreté en France. 23/10/2018. [En ligne]. Consulté le 20/06/2019. Disponible à l'adresse : [https://www.inegalites.fr/Les-seuils-de-pauvrete-en-France?id\\_theme=15](https://www.inegalites.fr/Les-seuils-de-pauvrete-en-France?id_theme=15)

**Observatoire régional de santé Ile-de-France.** Maladies chroniques et handicap chez les Franciliens – Exploitation de l'Observation régional de santé Ile de France du Baromètre santé 2010 (Inpes). [En ligne]. Consulté le 10/06/2019. Disponible à l'adresse : <https://www.ors-idf.org/nos-travaux/publications/maladies-chroniques-et-handicap-chez-les-franciliens.html>



**Organisation Mondiale de la Santé (OMS).** Therapeutic patient education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease. Rapport de l'OMS-Europe (1996). Traduction française 1998.

**Pierre Thomas, Fernandes Anne, Kessler-Bilthauer Déborah, Megherbi Saïd.** Autour du soin - Pratiques, représentations, épistémologie. Nancy : PUN - Presses Universitaires de Lorraine ; 2014.

**Pôle ressources Ile-de-France en éducation thérapeutique du patient & Laboratoire Educations et Pratiques de Santé.** Séminaire « Vous avez dit Littératie » ?. 23/01/2017. [En ligne]. Consulté le 12/05/2019. Disponible à l'adresse : <http://poletp.fr/wp-content/uploads/2017/12/SYNTHESE-5-QUESTIONS-LITTE%CC%81RATIE.pdf>

**Santé Publique France.** Le développement des compétences psychosociales. 19/02/2018. [En ligne]. Consulté le 12/05/2019. Disponible à l'adresse : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos\\_developpement\\_competences\\_psychosociales.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_developpement_competences_psychosociales.pdf)

**Santé Publique France.** Référentiels ETP. 2012. [En ligne]. Consulté le 20/06/2019. Disponible à l'adresse : <http://inpes.santepubliquefrance.fr/professionnels-sante/referentiels-etp.asp>

**Santé Publique France.** Ressources pour des actions auprès de personnes en situation de vulnérabilité. 10/04/2019. [En ligne]. Consulté le 15/06/2019. Disponible à l'adresse : <https://www.santepubliquefrance.fr/Sante-publique-France/Thematiques-de-travail/Populations/Le-programme-sante-des-populations-vulnerables>

**Sydo – société de conseil en pédagogie.** Outils pédagogiques. [En ligne]. Consulté le 12/05/2019. Disponible à l'adresse : <http://sydo.fr/metiers/outils-pedagogiques/>

**Traynard Pierre Yves & Gagnayre Rémi.** Education thérapeutique du patient en ville et sur le territoire. Paris : Maloine, 2013.



# Annexes

## Annexe I : Répartition géographique des programmes d'ETP en Ile-de-France en 2016

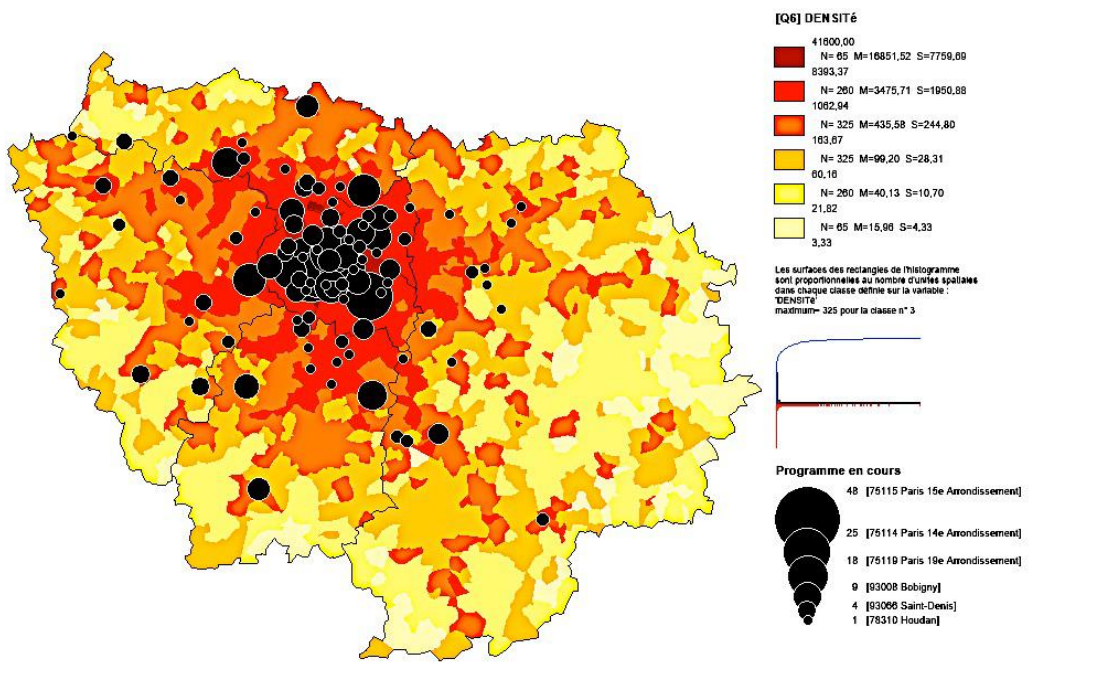


Figure : Répartition des programmes actifs en Île de France en 2016 par rapport à la densité de la population (N=512)

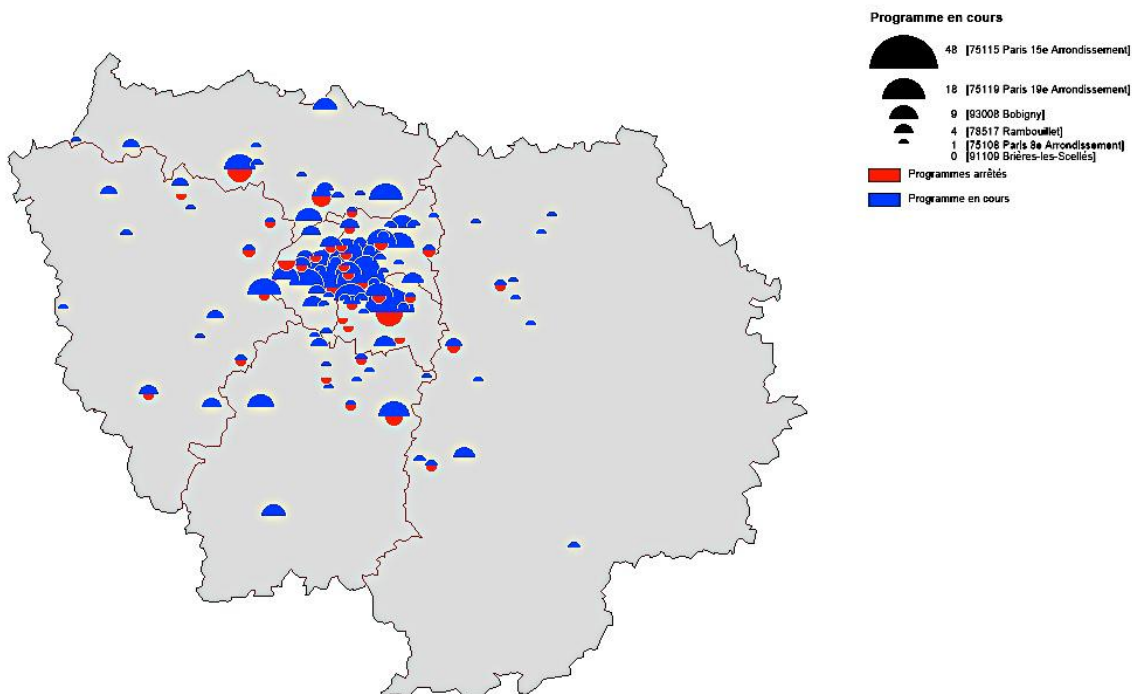


Figure : Répartition des programmes d'ETP actifs et arrêtés en Ile de France en 2016 (n=600)

## Annexe II : Guide d'entretien utilisé pour mener les entretiens semi-directifs

*L'objectif est d'appréhender l'approche mise en place par les promoteurs pour faire face aux obstacles existant pour accéder aux programmes d'ETP ainsi qu'aux obstacles de compréhension et d'appropriation des éléments durant les séances.*

### Questions globales :

1. Quel public « vulnérable » accueillez-vous ?
2. Ce public représente quelle part de votre file active ?

### Questions spécifiques :

#### **Accessibilité externe au programme**

1. Comment les personnes vulnérables/précaires sont orientées vers votre programme ? Quels moyens de communication utilisez-vous pour les « recruter » (adaptation au public) ? Quels professionnels/structures les orientent vers vous ?
2. Pensez-vous que davantage de patients sont demandeurs d'interventions en éducation thérapeutique mais ne sont pas assez informé et/ou orienté ?
3. Adaptez-vous les jours et horaires en fonction des patients ? Si non, pour quelles raisons ?
4. Participez-vous aux frais de transports des patients ? Si oui, de quelle manière ? Pour quels patients en particulier ? Quel est le coût de cette démarche ?
5. Déployez-vous votre programme sur un autre site pour faciliter l'accessibilité et/ou apporter une meilleure réponse aux besoins de votre public cible qui est peut-être davantage représenté dans d'autres lieux ?
6. En dehors de cela, avez-vous mis en place d'autres actions pour faciliter l'accès à votre programme ?

#### **Accessibilité interne au programme**

7. Connaissez-vous le concept de littératie en santé ?
  8. Les intervenants sont-ils formés à la littératie en santé (concept et outils) et/ou au clair avec cette notion ?
  9. Évaluez-vous les compétences en littératie en santé des personnes ? Si oui, comment ? Avez-vous déjà pensé à objectiver cette évaluation ?
  10. Mettez-vous en œuvre des outils pédagogiques spécifiques pour faciliter la compréhension des patients et leur appropriation des éléments ? Si oui, lesquelles ? (outils pour expliquer la maladie et les traitements)
- Demander à voir les documents et outils utilisés durant les séances
11. Avez-vous l'intention de repenser/faire évoluer vos outils actuels pour mieux les adapter ?
  12. Quels moyens utilisez-vous pour traduire vos supports/outils dans une autre langue si tel est le cas ?
  13. Avez-vous recours à de l'interprétariat téléphonique ou à des traducteurs ? Si oui, est-ce des salariés/personnels internes ou des personnes extérieures à votre structure ? Quel est le coût ? Avez-vous des conventions avec acteurs spécifiques ?
  14. Durant les séances, utilisez-vous des méthodes pour vous assurer que les patients comprennent les informations qui leur sont transmises ? (exemple : teach-back, reformulation...)

15. Impliquez-vous d'autres professionnels dans le but d'améliorer l'accessibilité (exemple : médiateur en santé) ?
16. Avez-vous des partenariats avec des associations de patients ? Qu'est-ce que cela apporte ?
17. Intégrez-vous des patients intervenants et des pairs aidants ? Si oui, qu'est-ce que cela apporte ? Si non, pourquoi ?
18. Avez-vous des liens avec des centres d'alphabétisation pour orienter les personnes en situation d'illettrisme ?
19. D'après vous, en fin de programme et grâce aux outils développés, les personnes vulnérables/précaires ont-elles autant de connaissances sur leur maladies/traitements que les personnes ayant un bon niveau de littératie et maîtrisant la langue française ?
20. Pourriez-vous citer des leviers et des freins concernant la mise en œuvre d'un programme d'ETP auprès de personnes vulnérables/précaires ?

Document rédigé et mis en forme par Mlle Peres Ophélie

Direction de la Promotion de la Santé et de la Réduction des Inégalités – Département Education Thérapeutique du Patient

35, rue de la Gare – 75935 Paris Cedex 19

Tél. : 01 44 02 00 00 Fax : 01 44 02 01 04

[iledefrance.ars.sante.fr](http://iledefrance.ars.sante.fr)