

LES FICHES *SYNTHEP*

Les Fiches **SYNTH**èse en **É**ducation du **P**atient

Personnes en situation de précarité/vulnérabilité : comment rendre accessible et favoriser leur participation aux programmes d'ETP ?

Les maladies chroniques ne cessent d'augmenter dans la population générale depuis une trentaine d'années, avec une fréquence de ces maladies plus grande dans les milieux sociaux défavorisés, révélant le poids des inégalités sociales de santé en France. Les politiques de santé publique se sont saisies de cette problématique, et l'ont inscrite dès 2009 dans la loi relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST). Un ensemble de dispositifs juridiques et sociaux a été déployé pour favoriser l'accès aux soins des personnes en situation de précarité/vulnérabilité (telle que l'assurance maladie universelle).

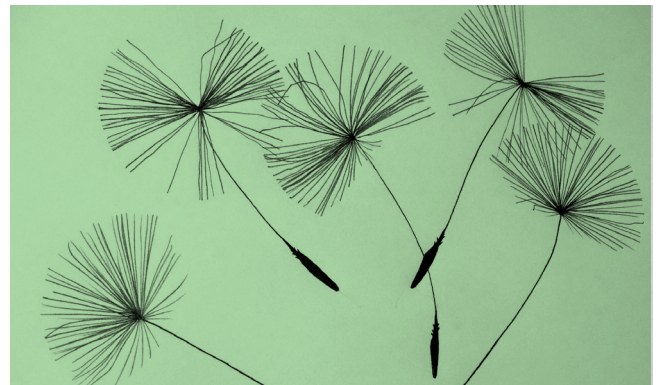
Néanmoins, malgré les mesures mises en œuvre en faveur de la réduction des inégalités sociales de santé, la littérature scientifique, comme les acteurs de terrain, font état des nombreuses difficultés rencontrées par les personnes en situation de précarité/vulnérabilité dans l'accès aux soins.

Les programmes d'éducation thérapeutique en tant que dispositifs intégrés au soin ne sont pas épargnés par ces questions, et bien que la littérature scientifique reste encore peu disponible sur le sujet, l'accessibilité et la participation de ces populations au programme restent faibles, voire elles tendraient à renforcer les inégalités sociales de santé en l'absence de prise en compte de la situation de précarité dans la mise en œuvre du programme d'ETP[1].

Par exemple, une forte majorité des programmes d'ETP sont standardisés, avec des objectifs préétablis et des ateliers collectifs communs à tous les patients.[2] Les programmes s'éloignent de la "personnalisation" mentionnée dans les textes réglementaires et leur standardisation traduisent la complexité de considérer la position sociale (niveau de précarité) des patients dans l'élaboration et la mise en œuvre des programmes. [1] [3].

Or l'accessibilité et l'adaptabilité des programmes d'ETP aux populations en situation de précarité apparaissent en faveur d'un rétablissement de l'égalité sociale de santé.

De plus, selon les recommandations de la HAS de juin 2007, [4] l'ETP doit impérativement tenir compte des vulnérabilités psychologiques et sociales dans le but de rendre accessibles les programmes à l'ensemble des patients.



Cette fiche SYNTHEP aborde les points suivants :

- un éclairage sur les notions de précarité / vulnérabilité
- le sujet de l'accessibilité aux programmes d'ETP des personnes en situation de précarité / vulnérabilité
- le sujet des modalités de communication pour favoriser l'apprentissage et l'accompagnement éducatifs des personnes en situation de précarité / vulnérabilité
- des recommandations pour proposer et mettre en œuvre de l'ETP auprès de personnes en situation de précarité/ vulnérabilité

Précarité/vulnérabilité : éléments de définitions

La précarité est "l'état de ce qui est précaire" (Larousse), elle renvoie à une incertitude sur le devenir et à l'absence de sécurité ne permettant pas à une personne de répondre de ses droits fondamentaux. La précarité est ainsi associée à la perte financière et l'instabilité de l'emploi, mais est également reliée à l'appauvrissement du lien social et aux difficultés à nouer des relations affectives stables ; à de mauvaises conditions de vie, marquées, par exemple, par l'absence du logement ou son insalubrité. Elle relève d'une composante subjective car elle s'évalue par rapport aux conditions de vie relatives à une société donnée.

Elle est une notion complexe dans sa conceptualisation du fait de l'interrelation des champs du politique, du social et du culturel. Elle est apparue pour la première fois dans le rapport de Oheix en 1981, dans lequel sont abordés "les nouveaux pauvres" au sujet des travailleurs précaires. [5] Dans ce rapport, trois dimensions sont à l'origine de la précarité : les déficits de ressources culturelles, sociales et économiques. Par la suite, plusieurs auteurs ont défini la précarité en soulignant l'aspect monétaire, tout en prenant en compte la vie sociale en générale.

Dans son rapport au Conseil économique et social en 1987, Joseph Wresinski écrit : "la précarité est l'absence d'une ou plusieurs sécurités, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et aux familles de

jouir de leurs droits fondamentaux. L'insécurité qui en résulte peut-être plus ou moins étendue et avoir des conséquences plus ou moins graves et définitives. Elle conduit à la grande pauvreté, quand elle affecte plusieurs domaines de l'existence, qu'elle devient persistante, qu'elle compromet les chances de réassurer ses responsabilités et de reconquérir ses droits par soi-même dans un avenir prévisible" [6]. Elle n'est pas un état, mais relève d'un processus qui s'inscrit dans la durée et qui est marqué par diverses pertes, souvent initialement l'emploi, qui, en se prolongeant, affectent d'autres dimensions.

Alors que la précarité est une notion qui prend son origine en France, la vulnérabilité est quant à elle une notion anglo-saxonne, qui traduit une situation de faiblesse à partir de laquelle l'intégrité d'un être est ou risque d'être affectée, diminuée, altérée. Les causes de la vulnérabilité sont nombreuses et dépendent souvent des circonstances de vie : perte affective, décès, accident, maladie, stress, précarité. La vulnérabilité englobe donc un ensemble de difficultés accumulées qui peuvent être réversibles.

Ce faisant, il n'existe pas une vulnérabilité mais des situations de vulnérabilité, qui peuvent être issues de la situation de précarité ou en être les éléments déclenchants. Ces notions de vulnérabilité et de précarité se combinent.

Personnes "précaires" / "vulnérables", de qui parle-t-on ?

En relation avec la définition de Wresinski, la population des personnes en situation de précarité renvoie à des personnes confrontées à un affaiblissement du lien social, coupées de leurs droits fondamentaux.

La "classification" des personnes en situation de précarité dépasse la perte de l'emploi et les conditions financières, elle concerne des personnes sans papiers, des femmes seules, des jeunes sans diplômes, des réfugiés...

D'après le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) en 1988 "la précarité ne caractérise pas une catégorie sociale particulière mais est le résultat d'enchaînements et d'expériences qui débouchent sur des situations de fragilisation économique, sociale et familiale" [7]. En ce sens, la précarité renvoie à des histoires individuelles

et des parcours de vie singuliers qui dépassent des critères exhaustifs permettant de définir les "précaires". Il s'agit de situations de vie complexes où bien souvent "les personnes n'ont en commun que la forme de leur trajectoire, marquée par un cumul de handicaps et une dissociation progressive des liens sociaux" [8]. Ainsi la précarité, loin d'être un état statique, rend compte d'un processus dynamique qui s'inscrit dans le temps et qui renvoie à une pluralité de situations "instables génératrices de difficultés diverses" [8]. La personne, via son parcours de vie et le milieu dans lequel elle évolue, est conduite plus ou moins défavorablement à vivre une situation de précarité, et à être confrontée à de multiples pertes et vulnérabilités.

Comment favoriser l'accessibilité aux programmes d'ETP aux personnes en situation de précarité / vulnérabilité et adapter l'accompagnement éducatif ?



→ Témoignage de l'association "Promo Soins", Tania Segon, infirmière, Coordination médicale

Projet d'éducation thérapeutique chez le patient diabétique précaire.

https://www.mon-etp.fr/c/region-provence-alpes-cote-d-azur/detail/96668/mise-en-place-d-un-projet-d-education-therapeutique-chez-le-patient-di?&debut=&ancre=ancre_96668

Quelles sont les difficultés de ce public par rapport aux programmes ETP ?

« Les difficultés du public que nous rencontrons sont multiples : en premier lieu, leur santé n'est pas prioritaire, ils doivent d'abord trouver un lieu où dormir,

se nourrir et régulariser leurs démarches sociales. La santé est préoccupante lorsqu'est diagnostiquée, souvent de manière fortuite, sur une phase aiguë, la pathologie. Notre association Promo Soins accueille de nombreux étrangers, la barrière de la langue est un frein.

Ces derniers ont une culture différente de la nôtre : par exemple nous sommes confrontés à des habitudes alimentaires qui varient selon leur pays d'origine, impliquant un réel frein pour l'atelier diététique. L'accès, le choix alimentaire et le manque d'hygiène sont des difficultés rencontrées par le public à la rue. Le savoir-vivre, la temporalité... étant différents en vivant à la rue, les patients rencontrent des difficultés à respecter les horaires, les rendez-vous, les contraintes... L'absence de droits et de couverture maladie ne permet pas la prescription d'insuline ou de matériel. Enfin, notre public, désœuvré, est rarement en possession de moyens de communication (téléphone, ordinateur...) ce qui complique le maintien du lien, les prises de rendez-vous... ».

Que mettez-vous en place pour prendre en compte ces aspects dans votre programme ETP ?

« La principale force de notre programme est une adaptabilité à chaque personne. Nous réalisons presque uniquement des ateliers individuels, pour permettre un accueil personnalisé, une adaptation au niveau de littératie de la personne. Nous avons la chance d'avoir une équipe composée de salariés et bénévoles, ce qui nous permet d'adapter nos plannings en fonction des patients. Les dates et horaires des ateliers sont fixés selon leurs disponibilités. Notre programme a été élaboré en fonction de notre public : les patients rencontrant des difficultés à être attentifs longtemps, les ateliers ne durent pas plus d'une heure et nous ne faisons pas plusieurs ateliers le même jour. Les ateliers sont simples, ludiques, et s'adaptent

à leurs connaissances initiales. Les objectifs sont modestes : l'important est que la personne acquière des compétences supplémentaires pour vivre avec son diabète selon ses conditions de vie. Nous essayons de les orienter pour leur permettre l'accès à l'alimentation, l'hygiène etc. Nos supports sont visuels permettant une compréhension universelle des messages que nous souhaitons diffuser ».

Sur quels leviers/moyens s'appuyer pour proposer l'ETP ?

« Le lien créé avec les patients en amont du programme nous permet une meilleure adhésion. Certains sont vus plusieurs fois en consultations, lors desquelles nous créons un lien de confiance. De plus, l'association Promo Soins existe depuis 30 ans, elle est identifiée et reconnue sur le territoire, nous avons un réseau étendu avec de nombreux partenaires : la communication auprès de ces derniers est un moyen de faire connaître notre programme au public. Pour cela, nous leur transmettons le dépliant explicatif de notre programme. En dernier, le lien ville – hôpital nous semble un moyen de proposer l'ETP. En effet, certains patients sans droits de sécurité sociale viennent consulter à Promo Soins, et doivent par la suite être hospitalisés en service endocrinologie pour réguler leur diabète ou faire des examens complémentaires. Nous échangeons avec le service régulièrement, ainsi nous pouvons travailler ensemble autour de l'ETP. A noter que nous pouvons aussi solliciter la PASS qui va permettre aux patients d'obtenir leur insuline ou autres traitements ».



➔ **Témoignage sur la "coordination ville-hôpital", Dorothee Balma, cadre de santé (ETP, Obésité, Précarité, Lien ville-hôpital), Marseille** - Les programmes de l'Hôpital Européen :

<https://www.oscarsante.org/provence-alpes-cote-d-azur/acteur/detail/557>

Quelles sont les difficultés d'accès des publics vulnérables ?

« Pour le public que nous rencontrons, la thématique de la santé n'apparaît pas toujours comme prioritaire, et les problématiques socioéconomiques, la fragilité psychique, la barrière linguistique ou culturelle accentuent les difficultés pour accéder aux programmes d'ETP. On observe également que la méconnaissance des parcours et les difficultés d'accès à l'information constituent un frein important ».

Quelles actions mettez-vous en place pour aller vers ce public et l'orienter vers des programmes d'ETP ?

« La connaissance des acteurs médicosociaux et le maillage du territoire sont indispensables pour aller vers ce public. Le travail en partenariat avec des structures sociales (CHRS ou ADJ, centre sociaux...), mais également les CPTS et les médecins traitants, permet de décroiser l'hôpital et la ville, et de proposer des actions adaptées à ce public. Aller vers ce public nécessite d'adapter les outils de communication (flyers, outils éducatifs...) à leur niveau de littératie afin qu'il puisse s'en saisir. D'autre part, les modes d'accès à l'ETP doivent être souples, adaptables et s'appuyer sur

un travail de coordination entre les différents acteurs du parcours de soin. Enfin, le recours à la médiation en santé est également un levier très intéressant dans le parcours de soin pour informer, orienter voire accompagner les patients vers un programme d'ETP ».

Quels conseils donner à une équipe qui voudrait favoriser "l'aller-vers" ?

« En premier lieu, il est nécessaire de connaître les acteurs du territoire, tant sur le volet du soin que sur le volet social, afin de travailler en collaboration et répondre aux problématiques des patients. La réponse aux besoins exprimés par la personne doit parfois être travailler avant les compétences de gestion de la maladie. Ensuite, la communication doit être adaptée au public cible : soit grâce au recours à l'interprétariat professionnel, soit en s'appuyant sur des patients ressources ayant déjà intégré le programme. Enfin, il faut pouvoir proposer un accompagnement proportionné en s'appuyant sur les médiateurs en santé pour aider à l'information, la valorisation mais également à la prise de rendez-vous, l'accompagnement physique si besoin et le lien avec le médecin traitant ».



➔ **Témoignage de professionnel œuvrant en santé mentale, Alicia Bignon, infirmière et coordinatrice de l'équipe de CARE-Psy, CH Montperrin, Aix-en-Provence** - Les programmes du CH Montperrin :

<https://www.oscarsante.org/provence-alpes-cote-d-azur/acteur/detail/79>

Quelles sont les spécificités de la population que vous accueillez ?

« Les personnes que nous accueillons sont confrontées à de la discrimination et des inégalités sociales qui nuisent à leur bien-être mental. Le manque d'accès à certains services accroît la fragilité psychique de ces personnes et remet en cause leur capacité à bénéficier des programmes d'ETP. Elles souffrent de troubles psychiques qui se cumulent souvent avec des maladies somatiques ».

Que mettez-vous en place pour faciliter l'accès et l'implication de ce public dans votre programme ?

« Tout d'abord, nous adaptons le contenu de notre programme aux besoins spécifiques des personnes. En effet, des déficits cognitifs sont fréquemment identifiés, ce qui nécessite l'utilisation d'outils de communication proposant des informations claires et simples, accompagnées de supports visuels ou d'exemples concrets ; ceci pour favoriser la mémorisation des

notions clés. D'autre part, nous privilégions un environnement rassurant. Ce dernier doit favoriser l'échange avec le participant anxieux et lui offrir un espace sécurisant, propice à l'instauration d'un climat de confiance. L'implication de l'entourage dans les programmes est une aide, cela renforce l'alliance et apporte un soutien émotionnel supplémentaire qui encourage la personne dans sa motivation à mettre en œuvre les pratiques dans sa vie quotidienne. La rencontre des familles lors des consultations médicales est également proposée : ce sont des temps individualisés, qui permettent de répondre à leurs questions et de revenir sur les recommandations des professionnels. Enfin, il s'agit de déconstruire les idées reçues, encore présentes, sur la santé mentale et les publics démunis chez certains soignants, pour favoriser l'interaction avec ce public et favoriser leur engagement dans les programmes. Changer de regard sur ce public permet de renforcer sa confiance, sa capacité à agir et à prendre des décisions, c'est-à-dire de renforcer son empowerment ».

Comment adapter les modalités de communication pour favoriser l'apprentissage et l'accompagnement éducatifs des personnes en situation de précarité / vulnérabilité ?

➔ **Aurore Lamouroux, Docteur en psychologie sociale de la santé.**

Quel lien entre littératie, numératie et défavorisation sociale ?

La littératie doit permettre aux personnes d'être capable de prendre les meilleures décisions possibles pour elles-mêmes et leur entourage. Elle s'entend dans plusieurs contextes différents : la littératie médiatique, informationnelle, émotionnelle, numérique ou la littératie en santé, qui font référence aux différents usages sociaux de la littératie [9]. Les compétences en littératie et en numératie sont étroitement liées à l'âge, au niveau de formation, au niveau d'études et d'instruction et à la situation financière et socio-économique. [10] [11] La littératie étant un vecteur d'inclusion sociale, les personnes ayant des compétences insuffisantes dans ce domaine sont plus à risque d'être oubliées ou négligées et de ne pas avoir accès à l'information ou aux services offerts à la population générale [12].

Quel lien entre littératie et santé ?

Il existe un lien étroit entre le niveau de littératie et l'état de santé des personnes. En effet, les personnes ayant un faible niveau de littératie ont 1,5 à 3 fois plus de risque d'être dans des conditions défavorables de santé que les personnes ayant un niveau de littératie plus élevé [13]. La littératie est donc un déterminant majeur dans les inégalités sociales de santé et un fort prédicteur de santé au même titre que le revenu, le statut d'emploi, le niveau d'éducation et l'appartenance à des catégories sociales et culturelles discriminées [14].

Quelles sont les personnes concernées ?

Ce sont les personnes les plus âgées qui éprouvent le plus de difficultés pour comprendre les informations

nécessaires à leur santé, et cette proportion augmente significativement chez les adultes dès 65 ans [15]. Par ailleurs, être sans diplôme ou avec un niveau inférieur au baccalauréat ou avoir été scolarisé dans un pays étranger avec un faible niveau d'instruction, être immigré, ne pas parler français à la maison, vivre dans un ménage complexe et déclarer un soutien social faible sont liés à un risque plus élevé d'avoir des difficultés en littératie en santé [15]. En cela, il existe un gradient social de la littératie en santé et cette capacité doit être regardée avec attention, particulièrement pour les publics en situation de défavorisation sociale.

Quelles stratégies adopter par les professionnels ? :

- Utiliser un langage facile à lire et à comprendre (FALC) [16]
- Parler lentement, assurer une posture d'écoute bienveillante, formuler des questions ouvertes
- Pratiquer le "teach-back"
<http://www.teachbacktraining.org/>
- Laisser place aux questions : "Quelles sont vos questions ?"
- Utiliser des pictogrammes, des images et des photonouvelles ou photo-roman
- Utiliser des supports vidéo de démonstration
- Utiliser des fréquences plutôt que des pourcentages
- Proposer un plan d'action
- Proposer un interprète ou être accompagné par une personne de confiance
- S'adosser aux médiateurs de santé



Il est important de pas confondre niveau faible de littératie en santé et précarité !

Si les niveaux de littératie et de numératie en santé sont à prendre en compte chez les personnes en situation de défavorisation sociale, il s'avère capital de ne pas les confondre. En effet, comme le rapporte l'enquête européenne [17], en France un adulte sur deux a un niveau de littératie en santé limitée (insuffisant pour 14% de la population et problématique pour 30% de la population). Ces résultats mettent en lumière la nécessité de porter attention tant aux populations en situation de précarité sociale que la population générale. De plus, une personne peut avoir un niveau de littératie tout à fait correct dans un environnement familier, en famille ou à l'école notamment, mais peut faire preuve d'un niveau de littératie insuffisant lorsqu'elle est amenée à devoir comprendre et répondre à un vocabulaire et des concepts qui ne lui sont pas familiers, dans un environnement qui ne l'est pas non plus [13].

Recommandations pour proposer et mettre en œuvre de l'ETP auprès de personnes en situation de précarité :

➔ **Alexandre Daguzan**, Docteur en psychologie sociale, Laboratoire de Psychologie Sociale, Aix-Marseille Université, ingénieur hospitalier, Pôle de santé publique, AP-HM.

Plus que d'engager les personnes dans une logique de suradaptation face à l'instabilité des situations vécues, avec la croyance de s'en sortir sans l'aide des autres, les espaces de rencontres entre patients en ateliers d'ETP peuvent permettre de partager les expériences sans se limiter à la maladie, en prenant en compte les histoires de vie, les émotions, comment les personnes peuvent ensemble construire du sens sur ce qu'elles vivent au quotidien et sur la vie en général. Les interactions, la place laissée aux échanges, créent des espaces de communication précieux au sein des ateliers d'ETP, offrent l'occasion de s'exprimer, de partager leurs histoires et leur souffrance, de s'inspirer, de sortir de la solitude, de donner sens aux expériences vécues et de réinvestir un sentiment d'existence malgré une identité mise à mal par la survenue de la maladie et l'expérience de la précarité. [3]. Il ne s'agit dès lors pas tant d'enjoindre les patients à être acteurs de nouvelles habitudes de vie socialement et médicalement désirées, que d'offrir et animer des espaces où ils peuvent élaborer activement ensemble de nouvelles perspectives de vie avec la maladie, mais aussi autour de leurs aspirations, leurs désirs, leurs bouleversements existentiels, dont le premier est la nouvelle proximité avec la mort [18].

➤ Plus que l'atteinte de compétences (autosoins et psychosociales), l'attention pour les professionnels animant des ateliers d'ETP est de revenir au chemin, à l'expérience avec la maladie et aux représentations partagées sur nos existences [3] [19].

➤ Face à la souffrance qu'ajoute la confrontation aux situations de précarité, cette mise en mots par le lien entre patients et avec les soignants redonne aux personnes leur dignité, le droit à être reconnues dans ce qu'elles vivent, "et à partir de là exister en humanité" [20].

Au-delà de l'approche par compétences, dominante en ETP, d'autres approches en sciences humaines et sociales contribuent à élargir les façons de faire et de penser l'ETP, et permettent de revenir à l'expérience de la maladie telle que vécue par le patient [21] :

- l'approche centrée sur la personne développée par Rogers [22],

- la clinique narrative autour de la mise en récit [23],
- l'attention portée au partage des expériences vécues dans la rencontre des subjectivités en situations d'ETP [3],
- l'approche biographique pour penser la maladie dans une continuité existentielle et avec la reconstruction identitaire qu'elle engage [24],
- le modèle du travail de deuil dans le vécu avec la maladie chronique [25],
- l'approche relationnelle de l'entretien motivationnel de Miller et Rollnick où l'interaction permet au patient d'exprimer son ambivalence face au changement [26],
- les approches développant l'empowerment des patients, des intervenants en ETP et du système de soin et de santé [27].

Permettre aux soignants et plus largement aux intervenants en ETP d'investir leurs compétences relationnelles, de casser la relation asymétrique, dans laquelle les objectifs sont définis par avance par l'équipe d'ETP, nécessite de reconnaître savoirs et expertise des personnes les plus vulnérables [28]. Les professionnels sont ainsi aujourd'hui amenés à souhaiter apprendre à animer des groupes, à faciliter l'interactivité et les échanges entre patients où la possibilité est donnée à ces derniers de dire leurs ressentis. Il s'agit pour les patients de penser leur existence ensemble, de réaliser qu'ils ne sont pas seuls à vivre les doutes, la détresse, les peurs, les espoirs. Pour les soignants, il s'agit par exemple de se demander "comment laisser l'espace pour comprendre les situations de non-observance, et prendre en compte le poids des soins ou de la relation avec le corps médical ?"

Sortir de l'idéal du patient autonome et responsable, pour qui la maladie devient "métier", et où le patient se présente comme coopérant, luttant contre la maladie, et actif dans les changements attendus par le corps médical (Herzlich, 1969). Malgré lui, le patient est conduit à négliger le choc psychologique lié à l'annonce de la maladie, et les soignants à sortir de la relation thérapeutique et d'aide : l'ETP est réduite aux changements à tout prix plus qu'au cheminement et aux questions de la vie avec la maladie : "comment donner du sens à ce qui m'arrive, qui vient bouleverser tous les aspects de ma vie ?".

Asseoir une posture professionnelle qui réduit la distance sociale entre soignants et les patients confrontés aux situations de précarité : questionner et écouter de manière ouverte les problématiques et les situations vécues les plus sensibles, créer des cadres relationnels permettant aux patients de partager en groupe leur réalité, prendre en compte leur contexte de vie et envisager avec eux d'autres actions que celles qui visent le seul développement des capacités individuelles [29]. Cela peut être par exemple de développer l'offre et la prescription d'activité physique adaptée au niveau local, favoriser l'accès à une offre d'alimentation saine pour les patients les plus précaires, faciliter l'accès aux droits sociaux de santé, permettre aux patients de se réunir en collectif et de faire communauté.

Investiguer d'autres aspects en ateliers d'ETP que les aspects cognitifs et éviter une démarche trop "intellectualisante" et "psychologisante" : investir le rapport au corps, par des ateliers socio-esthétiques, par exemple, développer des activités de relaxation comme la sophrologie et la méditation, construire des séances centrées sur l'écriture et la mise en récit des expériences de vie, dans lesquelles la maladie fait irruption, mettre en place des activités inspirées du théâtre et des jeux de rôle pour favoriser la mise en situation, s'appuyer sur l'art-thérapie pour permettre aux patients de découvrir de nouvelles facettes d'eux-mêmes qui ne se limitent pas à leur identité de malade.

Conclusion :

La prise en compte de la position sociale (niveau de précarité) dans le cadre des programmes d'ETP suppose de considérer chaque patient en tant d'individu singulier. Il n'existe pas une "précarité" mais des précarités, où chaque situation est différente et renvoie à des parcours de vie singuliers. Considérer la personne dans son entièreté, avec ses insécurités et son parcours de vie, demande plus que jamais une "personnalisation"

des parcours éducatifs autour desquels une pluralité d'acteurs sociaux, médicaux, juridiques... vont permettre d'accompagner les personnes face à la pluralité de leurs fragilités. Il s'agit de dépasser les objectifs médicaux et les freins économiques pour appréhender le sens donné à la maladie et à l'histoire de vie au vu de la position sociale de la personne [3].

Références bibliographiques :

- [1] PEZE Vanessa, LUMEDILUNA Marie-Laure, THILL Jean-Claude (et al.), **Représentations et vécus associés au diabète et à l'éducation thérapeutique : une étude qualitative.**, *Education thérapeutique du patient*, vol. 9 n° 1, 2017-09, 36 p.
- [2] FONTE David, COLSON Sébastien, LAGOUANELLE-SIMEONI Marie Claude (et al.), **Psychologie sociale de la santé et compétences psychosociales en éducation thérapeutique : des enjeux pour la recherche et pour la pratique**, *Pratiques psychologiques*, vol. 26 n° 2, 2020-06
- [3] PEZE Vanessa, **Expérience vécue de la maladie chronique et représentations sociales : une approche intégrative. Etude qualitative exploratoire, comparative et longitudinale : le cas du diabète de type 2 et de l'insuffisance rénale terminale.** Thèse de doctorat, Aix-Marseille Université, 2023
- [4] **Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique**, HAS-INPES, 2007-06, 106 p.
- [5] **60 propositions pour lutter contre la pauvreté et la précarité. Rapport de M. Gabriel Oheix au Premier ministre**, 16/03/81
- [6] WRESINSKI Joseph, **Grande pauvreté et précarité économique et sociale.** Paris : rapport au Conseil Economique et Social, 11 décembre 1987
- [7] Haut comité de la santé publique. **La progression de la précarité en France et ses effets sur la santé / Haut comité de la santé publique.** - Rennes : Ed. ENSP, 1998. - (Avis et rapports ; 1244-5622) ISBN 2-85952-726-5
- [8] PARIZOT I. **Trajectoires sociales et modes de relation aux structures sanitaires** In LEBAS J, CHAUVIN P. *Précarité et santé*. Paris, Flammarion, 1998. pp. 33-40
- [9] MOREAU AC, HEBERT M, LEPINE M, RUEL J. **Le concept de littératie en francophonie : que disent les définitions ?** CNRIS. 2013;4(2):14-8 [Visité le 25/11/2017]. En ligne : <http://www.cnriss.org/revue>
- [10] Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). **Perspectives de l'OCDE sur les compétences 2013 : Premiers résultats de l'évaluation des compétences des adultes.** Paris : Éditions OCDE ; 2013
- [11] Organisation de coopération et de développement économiques. **L'importance des compétences : Nouveaux résultats de l'évaluation des compétences des adultes.** Paris : Editions OCDE ; 2016
- [12] RUEL J., MOREAU, A., NDENGEYINGOMA (et al.). (2019). **Littératie en santé et prévention du cancer.** *Santé Publique*, 2, 75-78. <https://doi.org/10.3917/spub.197.0075>

- [13] PROTHEROE J, NUTBEAM D, ROWLAND G. **Health literacy: a necessity for increasing participation in health care.** *Fr. J Gen Pract.* 2009 Oct;59(567):721-3. doi: 10.3399/bjgp09X472584. PMID : 19843420; Numéro PMCID : PMC2751916
- [14] **Health Literacy. The Solid Facts**, WHO 2013
- [15] **Une personne sur dix éprouve des difficultés de compréhension de l'information médicale.** *Études et Résultats*, mai 2023, n° 1269
- [16] **Communiquer pour tous : guide pour une information accessible** Ruel Julie, Allaire Cécile. Saint-Maurice : Santé publique France, 2018, 116 p.
En ligne : <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/communiquer-pour-tous-guide-pour-une-information-accessible>
- [17] SORENSEN K., PELIKAN J.M., ROTHLIN F. (et al.). **Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU).** *European Journal of Public Health*, 2015, vol. 25, no 6:p. 1553-1558
- [18] GUILLEN A. S., GUILLEN A., COMBRES L. (2020). **Quelle place pour la subjectivité du malade dans la pratique médicale ?** *Éthique & Santé*, 17(2), 65-70
- [19] GRIMALDI A. (2017). **Si l'histoire de l'éducation thérapeutique du patient m'était contée...** *Médecine des maladies Métaboliques*, 11(3), 307-318
- [20] FURTOS J. (2007). **Les effets cliniques de la souffrance psychique d'origine sociale.** *Mental'idées*, 11(9), 24-33
- [21] DAGUZAN (2023). **Processus et enjeux psychosociaux associés au développement de l'empowerment : investigation et intervention en contexte de précarité en France dans le champ de la promotion de la santé.** Thèse de doctorat, Aix-Marseille Université
- [22] ROGERS C. R. (1961). **On becoming a person : A therapist's view of psychotherapy.** Houghton Mifflin Harcourt
- [23] LANI Bayle, M. (2019). **Clinique dialogique et histoires de vie.** Dans : Christine Delory-Momberger éd., *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique* (pp. 310-312).
- [24] Delory-Momberger, C. (2018). **Réapprendre la vie : un exister dans le temps d'après.** *Linhas Críticas*, 24
- [25] LACROIX, A. (1996). **Approche psychologique de l'Education du Patient : obstacles liés aux patients et aux soignants.** *Bulletin d'Education du Patient*, 15(3), 78-86
- [26] MILLER W. R., ROLLNICK S. (2019). **L'entretien motivationnel-2^e éd. : Aider la personne à engager le changement.** InterEditions
- [27] COURALET D. (2022). **Les jeux de langage de l'empowerment : Une analyse socio-historique de ses usages dans le champ de la santé.** Thèse de doctorat, Université de Bordeaux
- [28] TOURETTE-TURGIS C., THIEVENAZ J. (2012). **La reconnaissance du pouvoir d'agir des sujets vulnérables : un enjeu pour les sciences sociales.** *Le sujet dans la cité*, (2), 139-151
- [29] WALLERSTEIN N. (2006). **What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?** *Copenhagen, WHO Regional Office for Europe*

Sélection bibliographique complémentaire :

● Précarité, vulnérabilité : définitions

BRUNEL Valérie, TOMASINO Anne, NGUENGANG-WAKAP Stéphanie, **Observatoire de l'accès aux droits et aux soins dans les programmes de Médecins du monde en France. Rapport 2021**, Médecins du Monde, CREA-ORS Occitanie, 2022-12, 126 p.
https://www.medecinsdumonde.org/app/uploads/2022/12/MDM-RAPPORT-OBSERVATOIRE-2022_WEB_PLANCHES.pdf

PIERRET Régis, **Qu'est-ce que la précarité ?** *Socio*, 2013, pp. 307-330
<https://journals.openedition.org/socio/511>

● L'éducation thérapeutique du patient pour les personnes en situation de précarité ou de vulnérabilité

ETP et accompagnement vers plus d'autonomie en santé des personnes malades chroniques en situation de précarité, Pôle ETP Ile-de-France, 2021
<https://www.poletp.fr/fr/autonomie-en-sante-personnes-malades-chroniques-en-situation-de-precarite>

LEGRAIN Sylvie, ROELANDT Jean-Luc, LEFEUVRE Karine, **Le pouvoir d'agir «empowerment» des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs. Réflexion autour de quatre populations vulnérables. Les enfants vivant avec une maladie chronique, les adolescents malades chroniques dans la période de transition des soins, les personnes ayant un problème de santé mentale et les personnes âgées de plus de 75 ans**, EHESP, Université de Paris 8, INSERM, 2018-01, 50 p.
<https://www.omedit-idf.fr/wp-content/uploads/2019/09/DEF-MAR16H-INTEGRALE-RESTITUTION-Se%CC%81minaire-de-recherche-action-.pdf>

TESSIER Stéphane, **Travailleurs migrants vivant en foyers : éducation thérapeutique pour les patients diabétiques**, *La santé en action*, n° 442, 2017-12, p.25

<https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/197550/2364952?version=1>

DE LA TRIBONNIERE Xavier, **Précarité : trans... former les pratiques, les équipes, l'éducation thérapeutique ? Partage d'expériences**, *Santé éducation*, n° 2, 2015-04, pp. 29-30

<https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2016/11/journal-1000.pdf>

BALCOU-DEBUSSCHE Maryvette, **Inscription sociale de l'ETP, hétérogénéité et vulnérabilité des personnes. Analyse de résultats obtenus en contexte pluriel, à Mayotte**. *Education thérapeutique du patient - Therapeutic patient education*, vol. 5 n° 1, 2013-06, pp. 113-121

CORBEAU Catherine, BOEGNER Catherine, FASSIER Michelle (et al.), **Solidarité diabète : patients et professionnels, partenaires dans l'éducation thérapeutique de personnes diabétiques en situation de précarité**, *Santé publique*, vol. 25 suppl. 2, 2013, pp. s225-s233

<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2013-HS2-page-225.html>

ROGER-ACHIM Diane, BARBEAU David, LOIGNON (et al.), **Chapitre 25. Les patients vivant dans la pauvreté**, pp. 570-581, In : RICHARD Claude, LUSSIER Marie-Thérèse, *La communication professionnelle en santé*, Pearson, 2016, 828 p.

● Littérature

MARGAT Aurore, **Comment mieux prendre en compte la littératie en santé des personnes en éducation thérapeutique ?** *CRES Provence-Alpes-Côte d'Azur, ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur*, 2021-12-01, 4 p.

<https://www.cres-paca.org/fichier/15646/2240>

MARGAT Aurore, **La littératie en santé en éducation thérapeutique : la mesure d'un écart entre l'intelligibilité du système de santé et les compétences des patients**, *Education thérapeutique du patient - Therapeutic patient education*, vol. 11 n° 2, 2019-12, 7 p.

DEBUSSCHE Xavier, CORBEAU Catherine, CAROUPIN J. (et al.), **Littératie en santé et précarité : optimiser l'accès à l'information et aux services en santé. L'expérience de Solidarité Diabète**, *Médecine des maladies métaboliques*, vol. 11 n° 8, 2017-12, pp. 739-744

MARGAT Aurore, GAGNAYRE Rémi, LOMBRAIL Pierre (et al.), **Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de littérature**, *Santé publique*, vol. 29 n° 6, 2017-11, pp. 811-820

<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2017-6-page-811.htm>

Rédactrices, rédacteurs :

Vanessa Peze, *Dr en psychologie sociale, formatrice et chargée de projets - CRES PACA*

Pierre Sonnier, *Formateur et chargé de projets - CRES PACA*

Bérénice Wateau, *Stagiaire master santé publique - CRES PACA*

Tania Segon, *Infirmière, coordination médicale - Promo Soins*

Alicia Bignon, *Infirmière et coordinatrice de l'équipe de CARE-Psy, CH Montperrin*

Dorothee Balma, *Cadre de santé (ETP, obésité, précarité, Lien ville-hôpital), Hôpital Européen*

Aurore Lamouroux, *Dr en psychologie sociale de la santé*

Alexandre Daguzan, *Dr en psychologie sociale, Laboratoire de Psychologie Sociale, Aix-Marseille Université, Ingénieur hospitalier, pôle de santé publique, AP-HM*

Coordination :

Vanessa Peze, *Dr en psychologie sociale, formatrice et chargée de projets - CRES PACA*

Benoît Saugeron, *formateur et chargé de projets - CRES PACA*

Pierre Sonnier, *formateur et chargé de projets - CRES PACA*

Bérénice Wateau, *stagiaire master santé publique - CRES PACA*

Apports documentaires :

Stéphanie Marchais, *chargée d'ingénierie documentaire spécialisée en ETP, CRES PACA*

Retrouvez l'ensemble des fiches SYNTHEP ici :

<https://www.cres-paca.org/education-therapeutique-du-patient-1/innovation-et-communication/les-fiches-synthep-synthese-en-education-du-patient>

BIB BOP

Base de données en éducation
et promotion de la santé

Retrouvez plus de références
bibliographiques sur
www.bip-bop.org

OSCAR
ETP

www.oscarsante.org

MON-ETP.FR

TROUVER LE PROGRAMME
PROCHE DE CHEZ MOI

www.mon-etp.fr

cres
Comité régional
d'éducation pour la santé
PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR

ars
Agence Régionale de Santé
Provence-Alpes
Côte d'Azur