

**Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires
méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : " Littératie organisationnelle en
santé : Exploration de l'expérience des usagers adultes du Centre de
Réadaptation Fonctionnelle « L'Intervalle » - Étude qualitative "**

Auteur : Cuffez, Maude

Promoteur(s) : 25056; Henrard, Gilles

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en praticien spécialisé de santé publique

Année académique : 2023-2024

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/21668>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

Littératie organisationnelle en santé : Exploration de
l'expérience des usagers adultes du Centre de
Réadaptation Fonctionnelle « L'Intervalle »
- Étude qualitative -

Mémoire présenté par **Maude CUFFEZ**
en vue de l'obtention du grade de
Master en Sciences de la Santé Publique
Finalité spécialisée en praticien spécialisé en Santé Publique
Année académique 2023-2024

Littératie organisationnelle en santé : Exploration de
l'expérience des usagers adultes du Centre de
Réadaptation Fonctionnelle « L'Intervalle »
- Étude qualitative -

Mémoire présenté par **Maude CUFFEZ**

en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé Publique

Finalité spécialisée en praticien spécialisé en Santé Publique

Promoteurs : Mme Anne-Laure Georis & Mr Gilles Henrard

Année académique 2023-2024

Remerciements

Je tiens à remercier du fond du cœur, toutes les personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à l'élaboration de ce mémoire de Master en Sciences de la Santé publique.

Merci à Madame Georis, ma promotrice, pour son soutien à chaque étape de ce mémoire, depuis l'élaboration du protocole de recherche, en passant par les démarches administratives auprès du comité d'Éthique, jusqu'à la remise finale de ce mémoire. Merci pour votre implication, vos précieux conseils et votre enthousiasme constant pour ce projet.

Merci à Monsieur Henrard d'avoir accepté de co-diriger ce mémoire. Votre expertise dans ce domaine m'a été d'une aide précieuse. Merci pour le temps consacré lors de nos nombreuses visioconférences et pour vos relectures qui ont toujours poussé plus à la réflexion.

Merci à Monsieur Moulin et Madame Jacquet d'avoir si bien accueilli le projet au sein du CRF « L'Intervalle ». Un merci particulier à Monsieur Moulin pour son investissement dans le recrutement des participants à cette étude. Merci également, à toute l'équipe pluridisciplinaire pour l'accueil chaleureux que vous m'avez réservé.

Merci aux usager.ère.s pour votre participation à cette étude, si importante pour moi. Merci pour votre disponibilité, votre temps et vos partages.

Enfin, merci à ma famille et mes proches pour leur soutien constant même lorsque je doutais. Un merci particulier à ma maman pour son travail de relecture et son oreille attentive. Également un merci particulier à mon papa pour ses rappels quotidiens des deadlines et ses encouragements aux meilleurs moments. Enfin, un dernier merci particulier à mon compagnon pour son soutien inconditionnel et pour la traduction des articles. Merci à vous d'avoir toujours cru en moi, souvent plus que moi-même.

Table des matières

Préambule	1
Introduction	2
1. Littératie en santé	2
1.1. Historique.....	2
1.2. Définition de la littératie en santé	3
1.3. La littératie en santé, un problème de santé publique	3
2. Rôle des institutions de soin	5
2.1. La littératie organisationnelle en santé	5
2.2. Évaluation de la littératie organisationnelle en santé	6
3. Question de recherche et objectifs.....	10
3.1. Question de recherche.....	10
3.2. Objectifs	10
Matériel et méthodes.....	11
1. Type d'étude	11
2. Caractéristiques de la population étudiée	12
3. Méthode d'échantillonnage et méthode de recrutement.....	12
4. Outils de collecte des données et paramètres étudiés.....	13
5. Organisation de la collecte des données	14
6. Traitement et méthodes d'analyse	15
7. Promoteurs et financement de l'étude.....	16
8. Aspects réglementaires.....	16
9. Exploitation des résultats et publication	16
Résultats.....	17
4. Littératie organisationnelle en santé au regard des usagers	17
1.1. Méconnaissance initiale.....	17

5.	Impact de la littératie organisationnelle en santé sur le parcours d'aide et de soins	18
1.1.	Rôle central des psychiatres personnels	18
1.2.	Communication soignant – soigné	19
1.3.	Infrastructure de « L'Intervalle »	21
1.4.	L'instabilité du personnel	23
1.5.	Implication et développement de l'empowerment des usagers	24
6.	Points positifs évoqués par les usagers	24
1.6.	Attitudes des professionnels de santé	24
1.7.	Les réponses à leurs besoins et attentes	25
7.	Suggestions d'amélioration	26
1.8.	Éléments tangibles de l'infrastructure	26
1.9.	Support aux informations orales	27
	Discussion	28
8.	Synthèse des résultats et données de littérature	28
1.1.	L'infrastructure	28
1.2.	La communication soignant – soigné	29
1.3.	L'empowerment des usagers	30
1.4.	Attitudes des professionnels	31
9.	Forces	31
10.	Biais et limites	32
11.	Perspectives	32
	Conclusion	34
	Bibliographie	35
	Liste des annexes	42

Liste des abréviations

AIGS	Association Interrégionale de Guidance et de Santé
ASBL	Association Sans But Lucratif
AVIQ	Agence pour une Vie de Qualité
CRF	Centre de Réadaptation Fonctionnelle
KCE	Federaal Kenniscentrum
LOS	Littératie Organisationnelle en Santé
LS	Littératie en Santé
OMS	Organisation Mondiale de la Santé

Liste des figures

Figure 1 : Schématisation de l'angle problématique	8
Figure 2 : Conceptualisation de la thématique "Impact de la LOS sur le parcours de réadaptation"	18
Figure 3 : Conceptualisation de la thématique "Points positifs évoqués par les usagers"	24
Figure 4 : Conceptualisation de la thématique "Suggestions d'amélioration"	26

Résumé

Introduction : Les avantages d'un bon niveau de LS pour les individus sont aujourd'hui bien établis en Santé Publique. Cependant, à l'heure actuelle, il est largement reconnu que la LS ne repose pas uniquement sur les compétences individuelles, mais dépend également de la complexité et des interactions du système de soins de santé. Dès lors, la littératie organisationnelle en santé (LOS) constitue un domaine de recherche en pleine expansion, car elle joue un rôle crucial dans l'amélioration de la qualité des services. Malgré l'intérêt croissant pour la LOS, peu d'études se sont penchées sur l'expérience des usagers dans le contexte des Centres de Réadaptation Fonctionnelle (CRF). Cette étude a pour objectif d'explorer l'expérience des usagers concernant la LOS, dans un CRF, en mettant en évidence leurs besoins, les obstacles rencontrés, ainsi que les émotions qui en résultent.

Matériel et Méthodes : L'étude repose sur une approche qualitative de type phénoménologique, visant à comprendre en profondeur les vécus individuels des participants. Des entretiens semi-dirigés ont été menés auprès de douze usagers adultes inscrits depuis au moins un mois. Le choix de cette méthode a permis de recueillir des données riches et centrées sur l'expérience subjective des participants. L'échantillonnage a été effectué de manière non probabiliste, en sélectionnant les participants sur la base du volontariat.

Résultats : L'analyse des entretiens révèle quatre axes thématiques s'étalant de l'arrivée pour la première fois au sein du CRF jusqu'au jour de l'entrevue : la littératie organisationnelle en santé au regard des usagers ; l'impact de la littératie organisationnelle en santé sur le parcours de réadaptation ; les éléments positifs ; les suggestions d'amélioration. Les résultats mettent en évidence divers obstacles, en matière de LOS, en lien avec l'infrastructure elle-même, mais soulignent également la satisfaction des usagers concernant leur parcours.

Conclusion : Cette étude, inscrite dans une recherche-action, a permis de souligner l'importance de renforcer la LOS au sein du CRF « L'Intervalle ». Cela améliorerait l'expérience des usagers et leur adhésion thérapeutique, aboutirait à de meilleurs résultats de santé et augmenterait la satisfaction des patient.e.s ainsi que celle des professionnel.le.s (50).

Mots-clés : Diagnostic organisationnel, littératie organisationnelle en santé, étude qualitative, savoir expérientiel, partenariat.

Summary

Introduction: The benefits of a good level of health literacy (HL) for individuals are well-established in Public Health. However, it is now widely recognized that HL does not rely solely on individual skills but also depends on the complexity and interactions within the healthcare system. Consequently, organizational health literacy (OHL) is a rapidly expanding research area, as it plays a crucial role in improving the quality of services. Despite the growing interest in OHL, few studies have examined the user experience in the context of Functional Rehabilitation Centers (FRC). This study aims to explore the user experience regarding OHL in an FRC, highlighting their needs, the obstacles encountered, and the resulting emotions.

Materials and Methods: The study is based on a phenomenological qualitative approach, aimed at deeply understanding the individual experiences of the participants. Semi-structured interviews were conducted with twelve adult users who had been enrolled for at least one month. The choice of this method allowed for the collection of rich data centered on the subjective experience of the participants. Sampling was done on a non-probabilistic basis, selecting participants based on their willingness to participate.

Results: The analysis of the interviews reveals four thematic areas, ranging from the first arrival at the FRC to the day of the interview: organizational health literacy from the users' perspective; the impact of organizational health literacy on the rehabilitation process; positive elements; suggestions for improvement. The results highlight various obstacles related to OHL in connection with the infrastructure itself but also underscore the users' satisfaction with their journey.

Conclusion: This study, embedded in an action-research framework, highlighted the importance of strengthening OHL within the FRC "L'Intervalle." This would improve user experience and therapeutic adherence, lead to better health outcomes, and increase the satisfaction of both patients and professionals.

Keywords: Organizational diagnosis, organizational health literacy, qualitative study, experiential knowledge, partnership.

Préambule

J'ai découvert le concept de littératie en santé (LS) dans le courant de l'année 2023 par le biais du cours « Éducation et communication en santé », dispensé durant ce master. Pendant ce cours, nous avons pu y découvrir diverses réponses aux conséquences d'un faible niveau de LS sur la santé des individus.

À l'échelle mondiale, la LS est reconnue comme un déterminant, non médical (1), mais crucial de la santé, jouant un rôle fondamental dans la promotion de la santé (2). De plus, il est, désormais, largement reconnu que la LS dépend non seulement des compétences et capacités individuelles, mais également des intrications du système de soins de santé (3,4). Pour répondre aux enjeux posés par les individus ayant un bas niveau de LS, il est essentiel de développer des systèmes de soins adaptés aux besoins des patients. Dès lors, le concept de littératie organisationnelle en santé (LOS) a récemment émergé (3). Ce concept cherche à renforcer la satisfaction des patients et la qualité des soins (3,4) en mettant en place des stratégies afin de faciliter la participation des patients au processus de soins, naviguer dans le système de santé, comprendre les informations relatives à la santé et gérer leur propre santé (5–7). En Belgique, depuis plusieurs années, une réflexion est en cours pour relever les défis posés par notre système d'aide et de soins (8). Néanmoins, dans notre pays, la plupart des professionnels de santé doivent encore être sensibilisés à l'impact d'un faible niveau de littératie sur l'état de santé de leurs patients ainsi qu'à leur propre responsabilité dans l'accessibilité à la LS lors de leurs interactions avec eux (9).

En tant que logopède, j'ai développé une sensibilité particulière aux besoins spécifiques des individus, aux groupes à risque et aux stratégies de contournement des individus en difficulté (10,11). J'ai donc été particulièrement sensible aux perspectives qu'offre le concept de LS sur les processus d'exclusion des patient.e.s les plus vulnérables ainsi que sur les responsabilités qui incombent aux professionnels de la santé face à ces enjeux. C'est pourquoi, j'ai immédiatement saisi l'opportunité qui s'est présentée à moi lorsque, quelques mois plus tard, Madame Georis¹ a proposé à notre master la réalisation d'un mémoire visant à effectuer un diagnostic organisationnel, en matière de LOS, d'après l'expérience des usagers au sein du Centre de Réadaptation Fonctionnelle (CRF) l'Intervalle de l'asbl Association Interrégionale de Guidance et de Santé (AIGS) dans le but de dresser une liste de suggestions d'amélioration.

¹ Secrétaire générale de l'asbl AIGS

Introduction

1. Littératie en santé

1.1. Historique

À l'origine, le concept de littératie provient du mot anglais "*literacy*" et désigne un ensemble de compétences nécessaires pour fonctionner dans divers domaines (12). Le terme « *health literacy* » a été utilisé pour la première fois en 1974 dans le contexte de l'éducation scolaire à la santé. En effet, les premières définitions se concentraient uniquement sur les compétences nécessaires pour comprendre, lire, écrire et calculer des informations relatives à la santé, également appelées littératie fonctionnelle (13).

Depuis, ces dernières années, son usage s'est progressivement étendu, incluant notamment le domaine de la santé en général et devenant une préoccupation majeure du secteur de la santé publique (14 - 15). En effet, la LS est identifiée comme un élément fondamental pour favoriser l'amélioration de la santé au sein des populations (4). Cet attrait est notamment dû aux campagnes canadiennes dès 1986 (15) et à son introduction dans le glossaire de la promotion de la santé de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1998 (16). En outre, l'intégration de la LS dans des documents politiques européens, tels que le Livre blanc de la Commission européenne intitulé "*Ensemble pour la santé*", la Déclaration de Vilnius sur des systèmes de santé durables pour une croissance inclusive en Europe, la stratégie Santé 2020 du Bureau régional de l'OMS pour l'Europe, et la publication de l'OMS intitulée "*Littératie en santé : les faits solides*", viennent ancrer ce concept comme une préoccupation internationale majeure (17).

Enfin, en 2010, à la suite de la création du consortium européen « *Health Literacy Europe* », Sørensen et ses collègues ont proposé une nouvelle définition de la LS basée sur un modèle intégratif (18) et ont mené une première étude épidémiologique, à l'échelle européenne, à laquelle la Belgique n'a pas participé (17). En Belgique, la LS n'a été abordée qu'en 2013 dans un rapport du Centre Fédéral d'Expertise (KCE) portant sur les performances du système de santé belge (1). Ce rapport met en évidence la nécessité pour la Belgique de s'impliquer dans des études européennes, visant à développer et à appliquer des outils de mesure dans ce domaine (1).

1.2. Définition de la littératie en santé

Le glossaire de la promotion de la santé de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1998 définissait la LS comme « *les compétences cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à accéder, comprendre et utiliser des informations de manière à promouvoir et maintenir une bonne santé.* » (16). Depuis lors, cette définition n'a cessé d'évoluer. En effet, en 2012, à l'issue d'une revue de la littérature, Sørensen définit la LS comme étant la motivation, les connaissances et les compétences des individus pour accéder, comprendre, évaluer et appliquer les informations relatives à la santé. Elle vise également à permettre aux individus de prendre des décisions éclairées dans leur vie quotidienne en ce qui concerne les soins de santé, la prévention et la promotion de la santé dans le but de maintenir ou d'améliorer la qualité de vie tout au long de leur existence (19–22).

Comme mentionné précédemment, cette définition repose sur un modèle conceptuel intégré de la LS dans lequel la notion de « compétences » occupe un point central (23). Ce modèle détaille la capacité à gérer l'information en santé en trois aspects : les connaissances, les compétences et la motivation, nécessitant diverses aptitudes cognitives, telles que la maîtrise du langage et l'interprétation (18,24). Cette gestion de l'information est envisagée comme un processus comprenant quatre dimensions fondamentales de la LS : l'accès, la compréhension, l'évaluation et l'application. En outre, il établit des liens entre le niveau de littératie et ses déterminants personnels, environnementaux et situationnels et sociaux ainsi qu'à ses conséquences sur la santé et les comportements de santé. Enfin, ce modèle prend également en compte la navigation et l'utilisation des services de santé, leur durabilité et les coûts associés, la participation, la capacité d'agir et l'équité (18).

1.3. La littératie en santé, un problème de santé publique

1.3.1. Prévalence

En Europe, le niveau de LS a été mesuré par l'enquête « *Health Literacy Survey* » (HLS19) auprès de 42.445 adultes dans dix-sept pays, principalement européens, entre 2019 et 2021. Les résultats de cette enquête montrent que près de la moitié de la population européenne aurait un niveau limité (35%) à insuffisant (12%) de littératie en santé (25) représentant ainsi un problème de santé publique dans ces pays (26,27).

En Belgique, depuis à la 6^e enquête de santé « *Health Interview Survey* » (HIS) de 2018, les résultats sont relativement similaires. En effet, l'étude a montré que dans la population âgée de 15 ans et plus, 27,8% avaient un niveau limité de littératie en santé et 5,6% avaient un niveau insuffisant. Ainsi, un tiers de la population belge (33,4 %) avait un faible niveau de LS indiquant, dès lors, qu'elle peut être en difficulté pour prendre des décisions relatives à sa santé (20). Le problème de la faible LS concerne donc une grande partie de la population (2).

1.3.2. Conséquences

Depuis les années 1980, de nombreuses études montrent qu'un faible niveau de LS est directement et indirectement liée à divers résultats négatifs en matière de santé (28). En effet, ces lacunes en matière de LS ont été associées, entre autres, à des comportements d'autosoins moins appropriés, à un accroissement des complications liées aux maladies chroniques, à une prévention des maladies moins efficace, à un nombre plus élevé de (ré)hospitalisations et à des pronostics moins favorables (6-7,24). Des recherches menées aux États-Unis ont estimé que ces (ré)hospitalisations engendraient une augmentation des coûts de santé d'environ 3% à 5% par an (16).

De plus, elle se révèle être un indicateur crucial de la capacité des individus à faire un usage efficace des services de santé (2,15). En effet, un meilleur niveau de LS influence positivement l'utilisation des services de santé, tant dans le domaine des soins curatifs que de la prévention et de la promotion de la santé (30). Elles contribuent également à améliorer la qualité de vie et l'autonomie des individus (18).

En outre, la LS influence les inégalités sociales de santé (30). La constatation que certains groupes sociaux présentent des proportions plus élevées de personnes ayant une LS limitée, suggère l'existence d'un gradient social de la littératie en santé. En effet, le manque de ressources financières est le facteur prédictif le plus marqué d'une faible LS, suivi du statut social, de l'éducation, de l'âge et du genre (5,16-17,23,26).

Enfin, selon l'OMS, la LS est un déterminant essentiel de la santé, favorisant l'autonomisation des citoyens et contribuant à l'équité en matière de santé (6).

2. Rôle des institutions de soin

2.1. La littératie organisationnelle en santé

La quantité d'information relative à la santé, en constante évolution (31), et le système de santé de plus en plus complexe et spécialisé (32) influencent directement la littératie en santé des individus (4,7,27). Selon la Commission Européenne, les aptitudes en LS dépendent non seulement des compétences et des capacités individuelles, mais également des intrications du système de soins de santé qui peuvent accroître les exigences en matière de communication imposées aux patients (3,16,19). Elle ne relève donc pas de la seule responsabilité des individus. Pour répondre à ces enjeux, il est essentiel de développer des systèmes de soins adaptés aux besoins des patients (33). Pour ce faire, des interventions en LS, relativement récentes (27), appelées "organisationnelles", cherchent à promouvoir, au sein des institutions de soins, des conditions matérielles et une culture de travail favorisant une meilleure prise en compte du niveau de littératie en santé de leurs utilisateurs (34).

L'intérêt pour ce « niveau méso », nécessite une définition plus précise du concept d'institution « pro littératie en santé ». Selon l'Institut de Médecine Américain, des institutions réactives à la littératie en santé et orientées vers les individus permettraient d'améliorer la qualité des soins de santé et d'accroître la satisfaction des patients (19,30). Dès lors, la littératie organisationnelle en santé se définit comme « *la capacité équitable des organisations à permettre aux individus de trouver, comprendre et utiliser des informations et des services pour prendre des décisions et des actions liées à la santé, que ce soit pour eux-mêmes ou pour autrui.* » (16,21).

2.1.1. Approche universelle de la littératie organisationnelle en santé

Comme le souligne Henrard, toute personne peut, à un moment donné, se retrouver dans une situation qui dépasse ses compétences en santé, que ce soit en raison de son état physique ou émotionnel (33). Selon l'Agence pour une Vie de Qualité (AVIQ), les Centres de Réadaptation Fonctionnelle (CRF) offrent des soins à des patients, qu'il s'agisse d'enfants, d'adolescents ou d'adultes, présentant des troubles innés ou acquis affectant plusieurs fonctions adaptatives, relationnelles, cognitives, physiques et sensorielles et induisant une souffrance personnelle et des répercussions sociales importantes (35).

Plus particulièrement, le CRF « L'Intervalle » de l'AIGS a pour objectif de renforcer l'autonomie et les compétences sociales de ses usagers permettant ainsi l'insertion ou la réinsertion sociale et professionnelle. La réadaptation psychosociale est individualisée et toujours multidisciplinaire. Le programme s'étend sur une période allant de 12 à 24 mois, avec des sessions de 1 à 5 jours par semaine (36).

Cependant, en raison de la diversité des profils présents, ils font face à des défis importants dans la mise en œuvre d'un suivi personnalisé et adapté aux besoins de leurs usagers, en termes de littératie organisationnelle en santé. Dès lors, il semble pertinent d'envisager l'intégration du concept de LOS dans une approche d'« universalisme proportionné ». Ce principe stipule que l'intensité des interventions en santé doit être ajustée en fonction du degré de désavantage ou de besoin de chaque individu (33). Dans cette optique, ce mémoire axe sa recherche sur la compréhension du rôle, en matière de littératie organisationnelle en santé, du CRF « L'Intervalle », en se basant sur l'expérience des usagers adultes.

2.2. Évaluation de la littératie organisationnelle en santé

Le cadre d'une organisation « pro littératie en santé », élaboré et défini par Schillinger et Keller, dresse dix caractéristiques réparties en plusieurs catégories : quatre d'entre elles sont liées à la communication, et les six suivantes concernent le leadership, la planification et l'évaluation, la préparation du personnel, l'implication des bénéficiaires, la satisfaction des besoins des populations et la garantie d'un accès facile (3,6,30). Dans cette optique, la littératie organisationnelle en santé joue un rôle crucial dans les soins centrés sur la personne, car elle favorise le partenariat avec les patients et améliore la qualité des interactions entre les individus et les systèmes de santé (3).

Si la participation du patient peut se faire au niveau individuel dans les décisions médicales le concernant, elle peut également se faire au niveau organisationnel. Dans ce cas, les patients sont impliqués à chaque étape du projet de changement, dans le but de recueillir leur expérience (37). Les interventions suivent généralement deux grandes phases : premièrement, l'évaluation des difficultés liées à la littératie en santé du point de vue des patients, des professionnels et des observateurs indépendants. La participation active des patients pour identifier les défis associés à la littératie en santé, selon leur propre perception, s'est avérée essentielle (7).

En effet, ils constituent une source d'information cruciale pour l'amélioration de la LOS (38), contribuant ainsi à améliorer l'intégration et la continuité des soins et des services proposés, afin de rendre le parcours de soins le plus harmonieux possible du point de vue des patients (37). Deuxièmement, la conception et la mise en œuvre d'interventions visant à réduire les exigences au sein des organisations de soins de santé (3,7,38).

Cependant, bien que la LOS soit d'actualité, les études sur celle-ci, répondant aux besoins des patients ayant une faible LS, sont encore trop peu nombreuses (6-7,16,30). En effet, malgré les possibilités de diminuer le niveau de LS requis pour accéder aux services de santé (7,30), peu d'avancées dans la simplification du système de soins de santé et de l'information médicale ont été réalisées (7).

Dès lors, il est essentiel que les organisations adoptent une approche proactive et apportent des ajustements à leur fonctionnement afin de satisfaire les besoins de la population. (7,39).

2.2.1. L'expérience patient au centre de l'évaluation (une démarche Bottom-Up)

Au cours des vingt dernières années, les modèles de soins paternalistes ont été progressivement remplacés par des approches centrées sur le patient tenant compte de leurs spécificités, valeurs et expériences (37). De nos jours, les patients aspirent davantage à renforcer leur empowerment (19). De plus, de nombreuses études montrent que les patients possèdent une expérience, une expertise, des perspectives et des points de vue précieux (40). L'ouvrage « *Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux* », définit l'expérience patient comme : « *l'ensemble des savoirs tirés des situations vécues avec la maladie qui ont un impact pour le patient, tant sur ses façons de prendre soin de lui, d'interagir avec les intervenants que sur sa manière d'utiliser les services de santé et des services sociaux* » (41).

Dès lors, intégrer leur expérience, notamment au travers d'entretiens (40), revêt une importance cruciale dans les initiatives d'innovation du système de santé (41). Cette évolution est, notamment, mise en lumière dans le cadre de la réforme du *plan conjoint de soins intégrés* visant à promouvoir des soins et un soutien de haute qualité pour l'ensemble des patients. En effet, celui-ci met en évidence l'importance d'inclure l'expérience et la perspective des patients parmi les quatre objectifs majeurs des soins de santé (8).

Cependant, cette intégration dans les initiatives d'innovation du système de santé induit un processus « bottom-up », souvent long et complexe, supposant une remise en cause puis en forme des arrangements organisationnels (42). En outre, le lien entre l'expérience patient et l'innovation organisationnelle et managériale n'est pas toujours simple et contraste avec de nombreux facteurs favorisant des innovations « top-down », telles que les modes managériales. Enfin, cette innovation « bottom-up », qui prend en compte les expériences d'acteurs rarement écoutés, comme les patients, peut représenter un risque de perte de légitimité et d'autorité pour les dirigeants (43). En effet, considérer l'expérience peut engendrer des frictions en raison des nombreux cloisonnements qui existent au sein des organisations de santé ainsi qu'avec leurs interactions avec leur environnement (44).

Néanmoins, selon Sebai et Yatim « *une vision élargie des besoins du patient, de ses interactions avec ses milieux et de son état clinique, implique donc une approche intégrative [...] de tous les acteurs qui interviennent de près et de loin dans son protocole de soins et sa trajectoire de vie afin que la prise en charge des pathologies chroniques soit optimale d'un point de vue clinique et organisationnel* » (45).

C'est pourquoi, reconnaître la place légitime des usagers dans la construction des soins de santé (41) et les savoirs expérientiels qu'ils ont acquis est un point central de cette étude (46).

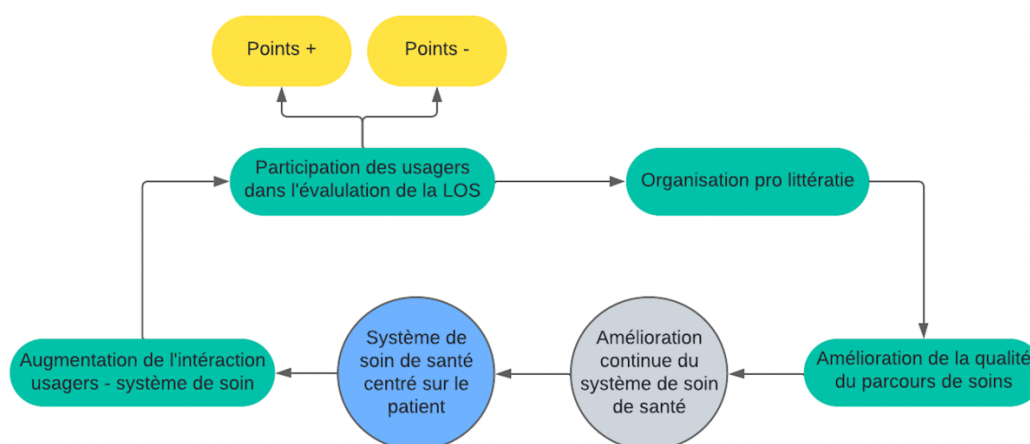


Figure 1 : Schématisation de l'angle problématique

2.2.2. Empowerment des patients

En psychologie sociale et particulièrement dans le domaine de l'approche communautaire, l'accent est mis sur l'idée selon laquelle les groupes, ayant un accès restreint à l'information, devraient bénéficier d'un renforcement de l'*empowerment* (47).

Au sein de l'asbl AIGS, la théorie de l'*empowerment* est un référentiel, car celle-ci mentionne le processus par lequel les individus accèdent à un niveau accru de maîtrise sur leur vie, leurs choix et leurs actions, particulièrement en ce qui concerne leur bien-être et leur santé. Cela requiert de leur fournir les moyens nécessaires pour prendre des décisions éclairées au sujet de leur santé et pour participer activement à leur propre processus de soins. Ceci peut englober des aspects tels que l'éducation en matière de santé, le développement des compétences en autogestion et le soutien à la prise de décision partagée (48).

Des initiatives promouvant la participation et la professionnalisation des usagers, telles que le *Modèle de Montréal* et le *Modèle Unifié* de la littératie en santé proposé par Frosch & Elwyn, existent pour favoriser une approche systémique où les patients jouent un rôle central (41). Ces initiatives offrent un cadre conceptuel pertinent pour investiguer l'expérience des usagers adultes de l'asbl AIGS face aux défis potentiels liés à la LOS. En effet, elles visent à dépasser les silos des systèmes de soin et à mettre en avant la trajectoire de santé individuelle (37). Par ailleurs, elles mettent l'accent sur l'engagement du patient pour favoriser des soins de santé réactifs et centrés sur le patient et elles intègrent la littératie en santé dans le cadre plus large de la médecine participative (49). Ces initiatives soutiennent également que les systèmes de santé ont la responsabilité d'utiliser l'infrastructure et diverses stratégies pour impliquer, de manière efficace, les patients à tous les niveaux, et ce tout au long de leur parcours de soins (49). Dans cette optique, les systèmes de santé doivent inclure les patients dans la conception de services adaptés à leurs besoins, solliciter leurs préoccupations prioritaires et assurer l'intégration des soins pour répondre adéquatement à leurs besoins (49).

Pour cette étude, l'utilisation de cette théorie a été utilisée pour explorer la façon dont les usagers perçoivent et interprètent les difficultés associées à la LOS, les opportunités qui se dessinent, ainsi que leurs besoins spécifiques dans les situations d'aide et de soins auxquelles ils sont confrontés.

3. Question de recherche et objectifs

3.1. Question de recherche

« Quelles sont les forces et les faiblesses du CRF L'Intervalle en termes de littératie organisationnelle en santé, d'après l'expérience des usagers ? »

3.2. Objectifs

L'objectif principal de ce mémoire est d'explorer l'expérience des usagers adultes au sein du CRF « L'Intervalle » de l'asbl AIGS, en matière de littératie organisationnelle en santé, durant leur parcours d'aide et de soins.

Cet objectif principal s'est avéré être une priorité puisque asbl AIGS, ayant pour objectif global d'améliorer son niveau de littératie organisationnelle en santé, manque cruellement de données sur ce sujet.

Pour rappel, les usagers constituent une source d'information primordiale dans l'amélioration de la LOS (38). C'est le point de départ essentiel à une amélioration pertinente et adéquate en LOS.

Secondairement, ce mémoire vise à appréhender les obstacles que les usagers rencontrent en matière de LOS durant leur parcours d'aide et de soin au sein du CRF « L'Intervalle » ; identifier les émotions associées aux obstacles qu'ils rencontrent ; identifier les besoins/attentes des usagers durant leur parcours d'aide et de soin.

Enfin, en tant que recherche-action, l'objectif final de ce mémoire est d'explorer des axes de réflexion susceptibles de conduire à des suggestions d'amélioration, sur base du récit des usagers, permettant d'optimiser le fonctionnement du CRF. En effet, selon la LUSS, en tant que professionnel.le.s de la santé, intégrer la complémentarité des savoirs expérientiels et savoirs scientifiques dans les soins peut améliorer l'adhésion thérapeutique des patient.e.s, conduire à de meilleurs résultats de santé, et accroître la satisfaction tant des patient.e.s que des professionnel.le.s (50).

Matériel et méthodes

1. Type d'étude

Pour cette recherche, appréhendant de manière approfondie l'expérience individuelle, une étude qualitative est apparue appropriée. En effet, l'analyse qualitative étant incluse dans le paradigme constructiviste, aussi appelé naturaliste (51), elle se différencie des études quantitatives se focalisant sur des données chiffrées. Cette méthodologie a été sélectionnée en raison de sa capacité à révéler des facettes inattendues et permettant ainsi l'enrichissement de la compréhension de l'objet de l'étude (52). Dans cette optique, l'analyse qualitative favorise, notamment, l'implication des populations dans les orientations à adopter en matière de soins de santé (53). Une chose prioritaire lors d'un diagnostic organisationnel en termes de littératie en santé (38).

De manière plus précise, le design de cette étude est de type phénoménologique. Ce design suppose que l'Humain est indissociable de son environnement, possédant un monde et une réalité qui lui sont propres et ne pouvant être appréhendé qu'au sein de leur contexte (54). Ce design ne vise pas à atteindre un consensus, mais met l'accent sur la compréhension de l'expérience vécue par les participants via les aspects subjectifs et contextuels du sujet étudié (55). En effet, cette démarche offre la possibilité d'explorer et de décrire un phénomène à partir de la perspective des personnes qui en font l'expérience (54). Dans ce cas, il s'agira de décrire le niveau de LOS du CRF « L'Intervalle » du point de vue des usagers adultes, dans leur parcours d'aide et de soins. Dans cette optique, une méthodologie d'entretiens semi-dirigés a été sélectionnée avec l'objectif de comprendre les opportunités, les ressources disponibles et les challenges, en matière de LOS, auxquels font face les usagers du CRF « L'Intervalle ».

Pour ce mémoire, une démarche inductive a été privilégiée. Cette démarche, appelée « théorisation bricolée », consiste à développer progressivement des concepts et hypothèses au fur et à mesure de l'avancement de la recherche. Le chercheur construit ainsi son propre modèle d'analyse en s'appuyant sur des concepts opératoires isolés (56). Enfin, une réflexion théorique préparatoire sur le phénomène étudié a été menée, offrant ainsi une structure rigoureuse tout en favorisant une attitude de découverte et de curiosité (56).

2. Caractéristiques de la population étudiée

La population étudiée est constituée des usagers adultes inscrits au sein du Centre de Revalidation Fonctionnelle de l'AIGS « L'Intervalle ». Cependant, comme expliqué précédemment, les usagers englobent divers profils. Pour garantir la pertinence et la précision des résultats de cette recherche qualitative, la population étudiée a été nettement délimitée (57).

Les critères d'inclusion :

- Être majeur (âge > 18 ans)
- Être inscrit depuis au moins un mois.
- Avoir donné leur consentement pour la participation à l'étude et à l'utilisation des données collectées.
- Maîtriser la langue française (le comprendre et le parler).

Le critère d'exclusion :

- Présenter une déficience intellectuelle.

Le choix d'avoir inclus uniquement les usagers inscrits depuis un mois a été effectué, car le premier mois au sein du CRF « L'Intervalle » est considéré comme une période d'accueil durant laquelle les usagers y découvrent les lieux et les différents ateliers. Dans le cadre de cette étude, s'intéressant à la littératie organisationnelle en santé, cette période d'adaptation doit être terminée afin de garantir une compréhension de base de l'organisation et des services proposés. Le choix d'exclure les personnes porteuses de déficience intellectuelle s'est effectué afin d'éviter toutes difficultés éthiques. Enfin, l'étude se concentre uniquement sur le CRF « L'Intervalle » pour des raisons pratiques. En effet, se limiter à un seul service est plus judicieux dans le cadre d'un mémoire, afin d'éviter une analyse trop complexe des résultats.

3. Méthode d'échantillonnage et méthode de recrutement

La méthode d'échantillonnage adoptée pour cette étude est non probabiliste. Malgré les risques de biais de sélection, le recrutement des participants a été effectué sur base volontaire au sein des usagers inscrits dans ce centre, respectant les critères d'inclusion.

Au total, douze usagers ont été interviewés pour cette étude. Parmi eux, quatre hommes et huit femmes. L'âge des participants variait entre 31 ans et 53 ans. Un récapitulatif des caractéristiques de l'échantillon est présenté en annexe^(annexe 1).

Ces divers profils ont permis d'obtenir une représentation variée des usagers du CRF, enrichissant ainsi la portée et la diversité des données recueillies. Dans le but de garantir l'anonymat des participants, des numéros ont été attribués à chacun d'eux ainsi qu'aux entretiens (E1 à E12). De plus, cette étude étant qualitative, le nombre de participants n'était pas prédéfini. Étant donné que la collecte et l'analyse des données sont menées parallèlement, la diminution de la réalisation des entretiens s'est vite observée (56,58). En effet, après l'interview de douze usagers, une certaine saturation des données a été observée, en particulier sur certains aspects mentionnés dans le guide d'entretien^(annexe 2). La saturation des données signifie que « *les entretiens ou les observations de nouveaux participants ne relèvent plus de nouvelles tendances ou de nouveaux thèmes* » (56,57).

4. Outils de collecte des données et paramètres étudiés

Tout d'abord, pour cette étude, des observations de terrain ont été réalisées afin d'apporter des informations utiles pour développer le sujet et établir une représentation plus précise de ce qui se passe sur le terrain.

Ensuite, des entretiens individuels semi-dirigés ont été réalisés pour collecter les données. Cette méthode s'est présentée comme étant la plus pertinente pour appréhender le ressenti et le vécu des usagers en termes de littératie organisationnelle en santé, car elle offre une clé pour accéder aux réalités sociales en misant sur la capacité à établir des relations avec autrui. En effet, les entretiens sont particulièrement efficaces pour comprendre le sens que les individus attribuent à leurs comportements, leur perception du monde et la manière dont ils vivent leur situation (52). Dans cette étude, le concept de LOS est développé en réponse aux difficultés ressenties par la plupart des patients ayant une littératie en santé limitée (27), à savoir dans ce cas précis les usagers adultes du CRF « L'Intervalle ».

Dans cette optique, un **guide d'entretien**^(annexe 2), structuré en questions principales relativement larges et en sous questions (52), a été préalablement élaboré afin d'explorer plusieurs dimensions clés de la littératie organisationnelle en santé (27). Ces thèmes ont été sélectionnés et élaborés sur base du questionnaire auto-administré « *Vienna HLO self-assessment tool* » (V-HLO) divisé en neuf domaines et d'une recherche bibliographique (59).

Pour ce mémoire, sept paramètres généraux ont été sélectionnés : **les représentations, la communication soignant-soigné, l'orientation, les informations reçues, l'implication de l'utilisateur dans les prises de décisions, les difficultés perçues et les éléments manquants ou à améliorer en matière de littératie organisationnelle en santé.**

De plus, une série de questions fermées, concernant les données sociodémographiques (âge, sexe), ont été insérées au début des entretiens semi-dirigés. Ces informations avaient pour objectif de mieux comprendre l'influence des différents profils sociodémographiques sur l'expérience des patients. En outre, à la fin de l'entretien, une question permettait aux participants d'ajouter des éléments jugés utiles.

Enfin, bien que le guide d'entretien ait été élaboré en amont, les questions ont été ajustées au fil des entrevues. Effectivement, dans une étude qualitative, il est impossible de prévoir entièrement le contenu des interviews, car il est important que l'interviewé puisse aborder le ou les thème(s) de l'étude, selon ses propres termes, sans être contraint par une manière de penser prédéfinie (52).

5. Organisation de la collecte des données

Afin d'assurer une collecte de données efficace, plusieurs mesures ont été mises en place avant le début des entretiens.

Avant toute chose, le contact a été pris avec le service concerné, à savoir le CRF "L'Intervalle". Une réunion Teams a été effectuée pour présenter et expliquer l'objet de l'étude à Madame Jacquet² et Monsieur Moulin³. Suite à cette réunion, les professionnels, travaillant au sein du CRF « L'Intervalle », ont été informés de cette recherche et une affiche^(annexe 3) expliquant le sujet étudié et détaillant le déroulement de l'étude est restée en place sur le tableau des informations importantes à destination des usagers.

Par la suite, une liste des usagers intéressés par l'étude a été dressée. Les usagers se sont vu proposer la participation à l'étude lors de leurs ateliers par Monsieur Moulin et s'ils acceptaient de participer, ils devaient inscrire leur prénom sur une feuille. Les usagers n'ayant pas inscrit leur prénom sur la feuille n'ont pas été inclus dans cette étude. Le recrutement des participants a débuté le 09 juillet et s'est achevé le 1^{er} août.

² Psychologue et directrice du CRF L'Intervalle

³ Psychologue et professionnel au sein du CRF L'Intervalle

Afin de garantir une compréhension partagée et cohérente du sujet abordé, avant chaque entretien, un temps était accordé à la vérification de la compréhension des participants concernant les critères d'inclusion à l'étude et le sujet de l'étude. Les entretiens ont été menés uniquement en présentiel, au sein du service. Cette approche a facilité la participation des usagers du service, en tenant compte de leurs contraintes de temps et de leur situation géographique. De plus, il avait été convenu que les entretiens se déroulent dans un endroit propice à la discussion et sans la présence d'un tiers afin de permettre aux participants de s'exprimer plus librement. Néanmoins, lors des premiers entretiens (E1 à E4), plusieurs interruptions ont eu lieu. Par conséquent, dès le deuxième jour de collecte des données, le local a été changé pour répondre à cette exigence. Le guide d'entretien était présenté aux participants qui le souhaitaient dès le début de chaque entretien. Cette approche visait à faciliter la compréhension des questions et à garantir une interaction fluide tout au long de l'entretien.

Un diagramme de Gantt a été créé pour illustrer la répartition temporelle des différentes étapes nécessaires à la réalisation de ce mémoire, s'étalant sur un peu plus d'un an^(annexe 4).

6. Traitement et méthodes d'analyse

Chaque entretien a été enregistré, après avoir obtenu le consentement libre et éclairé des participants, afin de garantir une retranscription fidèle des discussions. Une fois retranscrits dans leur intégralité, ces entretiens ont été anonymisés afin d'assurer la confidentialité des participants. La collecte et l'analyse des données ont été menées de manière itérative. Cette méthode consiste à réaliser des allers-retours entre interprétations et résultats (58). Ceci permet de faire évoluer la collecte et l'analyse des données en cours (60) en revisitant les entretiens précédemment analysés lorsqu'un nouveau thème surgit (55).

L'analyse des données qualitatives implique de décomposer les informations pour élaborer une analyse ou une théorie (61). Cependant, il existe diverses approches analytiques (57). Pour cette étude, un mode d'analyse particulier a été utilisé : *l'analyse de contenu* (57). Cette méthode permet de regrouper les éléments cités en catégories et en thèmes (57,60). Dès lors, après la retranscription intégrale, les entretiens ont été imprimés pour en faciliter la manipulation et l'analyse. Ensuite, les étiquettes ont été attribuées aux éléments récurrents dans les témoignages des participants.

Ceci a permis de mettre en lumière les passages essentiels ou fréquemment mentionnés et l'émergence des thèmes principaux et sous thèmes.

Enfin, les extraits du discours, appelés verbatims, traitant de sujet similaire, ont été organisés dans un tableau selon les thèmes et propriétés définis lors de l'analyse et présentés dans leur contexte d'origine afin de préserver la signification (52). Cette méthode a permis de catégoriser les informations et de mettre en évidence les thèmes et motifs récurrents dans les témoignages des participants.

7. Promoteurs et financement de l'étude

Les promoteurs de cette étude sont Madame Anne-Laure Georis, secrétaire générale de l'AIGS et Monsieur Gilles Henrard, chargé de cours adjoint en Faculté de Médecine et médecin généraliste. Cette étude ne fait l'objet d'aucun financement.

8. Aspects règlementaires

Cette recherche a été soumise à l'avis du Collège des Enseignants en date du 19 février^(annexe5). Ceci a confirmé la nécessité d'un dépôt de dossier complet auprès du Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège afin d'obtenir une autorisation en vue d'une éventuelle publication^(annexes 6 et 7). Le dossier a été soumis en date du 25 avril et une réponse favorable a été obtenue le 08 juillet^(annexes 8 et 9). De plus, en date du 20 juin, une assurance a été souscrite auprès d'Ethias pour cette étude avec le numéro de police : n°45.482.838^(annexe10).

L'ensemble des règles relatives à l'information, au consentement éclairé, à la participation et aux traitements des données à caractère personnel ont été respectées ^(annexe11).

9. Exploitation des résultats et publication

Cette étude fait partie intégrante d'un mémoire en vue de l'obtention du grade de Master en Sciences de la Santé Publique, à finalité spécialisée en promotion de la santé et santé internationale. Concernant l'exploitation des résultats, les professionnels de l'asbl AIGS seront susceptibles de disposer d'une synthèse des résultats obtenus au cours de cette étude.

Enfin, les résultats obtenus seront susceptibles d'être utilisés pour la publication d'articles scientifiques ou pour d'autres études scientifiques à l'avenir.

Résultats

Dans cette partie, les résultats des douze entretiens réalisés seront développés et une conceptualisation synthétique de ceux-ci se trouve en annexe^(annexe 12). Pour rappel, les profils respectifs sont exposés sous forme de tableau^(annexe 1). Cette diversité des profils a permis de répondre à la question de recherche de plusieurs manières. La durée moyenne d'un entretien est de 38,38 minutes, le plus long ayant duré 57,34 minutes, le plus court 27,16 minutes.

Les résultats couvrent la période allant de l'arrivée des usagers au sein de « L'Intervalle », jusqu'au jour de l'entretien. Cette analyse qualitative a été développée afin de mettre en relation les émotions ressenties par les usagers avec les difficultés qu'ils ont rencontrées, en matière de LOS. Cela permet de mettre en lumière non seulement les aspects pratiques de la LOS, mais aussi l'impact émotionnel sur les usagers, offrant ainsi une perspective plus holistique pour améliorer leur expérience. Tout au long de leur parcours d'aide et de soin, avant et pendant leur séjour à « L'Intervalle », les usagers traversent une multitude d'émotions. À partir des entretiens semi-dirigés réalisés, quatre axes thématiques, chacun subdivisé en sous-catégories, ont été identifiés et explorés : « Littératie organisationnelle en santé au regard des usagers », « Impact de la littératie organisationnelle en santé sur le parcours d'aide et de soins », « Éléments positifs » et « Suggestions d'amélioration ».

1. Littératie organisationnelle en santé au regard des usagers

1.1. Méconnaissance initiale

Hormis E1, les usagers n'ont jamais entendu parler de la littératie organisationnelle en santé avant leur arrivée au CRF "L'Intervalle".

"Jamais ! Jamais entendu parler de ça, littératie. En plus, on a tendance à chercher la racine.

Mais non, je voyais vraiment pas ce que ça pouvait être."

Toutefois, certains usagers, comme E3, ont tenté de s'appropriier le concept et, après la présentation de la définition, comprennent alors progressivement celui-ci.

« {...} c'est un petit peu le la norme aujourd'hui, on fait de la littératie là en tout {...} en santé, c'est différent {...} C'est de l'optimisation je dirais non ? c'est pas ça ? »

2. Impact de la littératie organisationnelle en santé sur le parcours d'aide et de soins

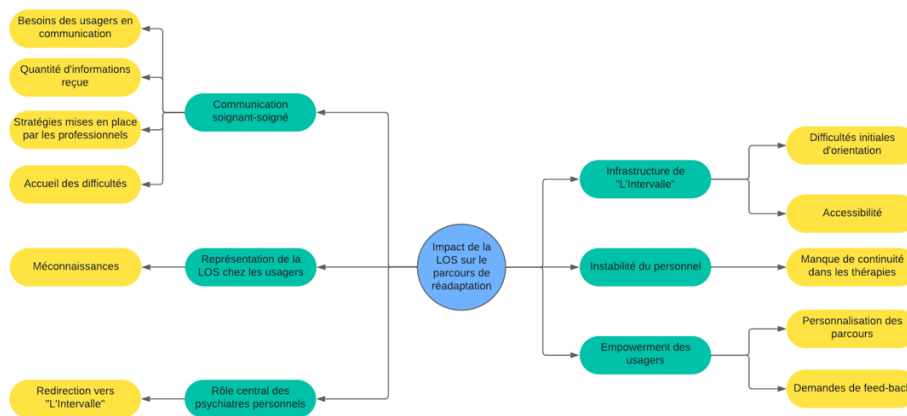


Figure 2 : Conceptualisation de la thématique "Impact de la LOS sur le parcours de réadaptation"

2.1. Rôle central des psychiatres personnels

2.1.1. Redirection vers le service de « L'Intervalle »

Les profils très diversifiés au sein du CRF ont permis de collecter des données d'expérience riches et variées. Premièrement, il semble important de préciser qu'avant d'accepter leurs difficultés et d'entrer dans un parcours d'aide et de soin, une grande majorité des usagers interviewés ont révélé avoir eu une période de **déni** et de **non-acceptation** de leur situation, qu'elle soit urgente ou non.

"j'étais dans le déni pendant un certain nombre d'années. Par rapport au fait de me prendre en main d'accepter la maladie et cetera." E1

Toutefois, une fois l'étape du déni dépassée vient, de manière générale, le moment de la **réticence** et de la **résignation**. En effet, la grande majorité des usagers interviewés expriment une réticence initiale face à la nécessité de réadaptation, mais montrent une certaine résignation en acceptant finalement de chercher de l'aide, souvent sous la pression des circonstances ou des conseils de professionnels.

De plus, malgré la diversité des profils interviewés, le matériau de cette étude montre une grande similarité concernant la personne qui redirige vers le CRF. En effet, le rôle du psychiatre personnel est relativement important dans l'orientation vers le CRF et dans la mise en place de leur parcours de soins.

Ceci se confirme lorsque E1 nous dit : « *Du coup c'est mon psy qui m'a conseillé quand même peut-être de repasser par un centre de réadaptation fonctionnelle parce que ben j'arrivais plus du tout à m'intégrer dans dans dans la société. {...} Donc c'est un peu voilà sous sous la pression en général que je me suis dit, bon essayons de faire quelque chose. »*

2.2. Communication soignant – soigné

2.2.1. Besoins des usagers en termes de communication

Dans le cadre du CRF « L'Intervalle », la communication se déroule, majoritairement, lors de rencontres et de moments de partage autour d'une table, pendant les ateliers ou les modules. Pour la plupart des usagers interviewés, les échanges avec les professionnels ont été positifs.

Premièrement, le matériau de cette étude montre l'importance que portent les usagers envers le lien relationnel qu'ils entretiennent avec les professionnels qui les suivent. La construction de ce lien semblait reposer sur deux facteurs principaux : la proximité et la disponibilité.

Les usagers ressentent le besoin d'être inclus dans une relation de confiance et d'être soutenu par les professionnels de santé durant leur parcours d'aide et de soin. En effet, la proximité qu'ils entretiennent avec leur référent.e influence la qualité de la prise en charge. Pour illustrer ce propos E6 évoque :

« Elle est venue vraiment comme... {...} Comme une amie {...} À des rendez-vous. Pas parce que j'avais besoin d'être accompagné, mais pour... {...} entendre ce qu'on me disait. Donc, elle s'est libérée, j'étais, je savais même pas comment remercier parce que... »

De plus, les usagers semblent apprécier la disponibilité des professionnels sur place. Ils ressentent et savent, grâce aux rappels fréquents des professionnels, que ceux-ci sont accessibles et disponibles en offrant des opportunités de poser des questions supplémentaires ou de réévaluer des situations de soins si nécessaire. Cette disponibilité permet aux usagers de ressentir un sentiment de **calme** et de **soutien** et leur permet de s'adapter progressivement à leur nouvel environnement, leur nouvelle vie et de découvrir l'ensemble des ateliers sereinement.

« Oui oui parce qu'ils sont disponibles pour tout dès qu'on a un petit souci et qui ont envie d'en parler, bah et qu'on...voilà, ils sont là quoi.» E7

2.2.2. Quantité d'informations reçue

Comme en témoigne le matériau de ce travail, l'avis des usagers, concernant les informations nécessaires à leur compréhension optimale, est assez variable. En effet, E8 estime avoir reçu **suffisamment d'informations** de la part des professionnels durant tout le parcours :

« C'était très clair. En tout cas, je me souviens que je suis sortie de là, je n'avais pas de question. Elle a bien pris le temps d'expliquer. »

Cependant, plusieurs usagers expriment avoir besoin de **plus d'informations**. Pour certains, cette période de changements s'accompagne d'anxiété accrue. L'afflux de nouvelles informations telles que leur diagnostic, leur nouvelle prise en charge ou encore l'organisation du CRF complexifie la navigation dans le système de soin, rendant difficile l'identification des interlocuteurs appropriés pour répondre à leurs questionnements. Dès lors, certaines interrogations perdurent, voire subsistent même encore aujourd'hui. Par exemple, certains usagers rapportent un manque d'information sur les ateliers dispensés au CRF limitant ainsi leur participation. Pour illustrer ce propos, E2 nous dit : *"Ben certains ateliers je ne savais pas qu'il y avait."*

Néanmoins, la plupart du temps, ces usagers hésitent à solliciter les professionnels pour obtenir des réponses à leurs questions, par peur de les déranger. Ils préfèrent essayer de comprendre par eux-mêmes, les laissant dans une situation assez inconfortable et floue.

2.2.3. Stratégies mises en place par les professionnels

La grande majorité des usagers interviewés ont souligné l'attention des professionnels à utiliser un langage simple et courant, évitant un jargon scientifique. Ils notent également que, lors des ateliers et/ou des modules, la plupart des professionnels insistent sur la compréhension des messages clés. Cette approche rend la communication globalement fluide pour les usagers, qui déclarent, dès lors, comprendre les informations reçues ou adopter des stratégies d'adaptation telles que la demande de reformulation lorsqu'une information est mal ou incomprise. Pour illustrer ce propos, E2 nous confirme : *" C'était c'était fluide {...}.Elles ont quelque chose qui font que on se sent bien, donc ça a été super fluide."*

Toutefois, certains usagers, tel que E1, constatent encore l'utilisation d'un langage un plus complexe et pointu par certains professionnels, pouvant alors poser des problèmes de compréhension.

Certaines barrières terminologiques sont présentes et peuvent représenter une barrière pour les usagers, principalement pour ceux ayant déjà des niveaux de littératie plus bas : *"XXX parfois, ... a un petit langage très pointu."*

2.2.4. Accueil des difficultés

Enfin, le caractère invisible des pathologies des usagers, la difficulté à en percevoir les conséquences à long terme et le suivi régulier amènent des répercussions sur la perception des difficultés vécues par les usagers. En effet, trois usagers ont ressenti une **minimisation de leurs difficultés** lors de certains entretiens individuels avec leur référent.e, provoquant ainsi un sentiment de frustration.

E3 a, par exemple, évoqué : *« Seule petite chose, je dirais, pour vraiment trouver quelque chose. Parfois, vous n'êtes pas bien compris dans vos difficultés. Parce que voilà, l'être humain, il voit, il voit quelque chose devant lui et il y a vous avez une apparence. Et parfois, on ne voit pas la difficulté. Vous voyez? »*

Néanmoins, pour le reste des usagers interviewés, leurs difficultés semblaient être accueillies à leur juste valeur. Ils constataient un équilibre entre l'acceptation de celles-ci et l'invitation des professionnels à se dépasser : *« Je dirais qu'ils sont vraiment, franchement, je sais pas vous dire, mais je dirais qu'ils sont vraiment au milieu, à la juste mesure, l'équilibre {...} »* E8

2.3. Infrastructure de « L'Intervalle »

2.3.1. Difficultés initiales d'orientation

Au cours des entretiens réalisés pour cette étude, une constatation s'est faite : celle que la plupart des nouveaux usagers rencontrent des difficultés pour s'orienter et trouver le CRF « l'Intervalle », malgré la connaissance préalable de l'adresse. Cette situation peut engendrer un sentiment de **frustration**, car l'arrivée ne se passe, alors, pas comme prévu. Ainsi, cette période déjà très éprouvante, en raison des nombreux changements que ce lieu implique, est exacerbée par ces difficultés d'orientation. Pour illustrer ce propos, E9 affirme :

« Ben, ça a été très compliqué. Je n'ai pas reconnu les maisons, pas reconnu que c'était un centre de lieu... Heu un centre d'accueil. Malgré que j'habite dans le coin, donc c'est pour vous dire. »

Ces difficultés d'orientation semblent reposées sur deux éléments tangibles : l'aspect général du bâtiment et la signalétique insuffisante.

A. Aspect général

Les premières impressions concernant l'infrastructure sont généralement mitigées, voire négatives. En effet, tous relèvent que l'aspect « non professionnel » du lieu les a perturbés et étonnés. Pour illustrer ce propos, E7 dit : « *Donc la première fois qu'on est arrivé, on a regardé, on se dit "Ah c'est là". C'est une maison normale on dirait hein. {...} Non, on s'attend pas à ça. On s'attend plus à l'infrastructure, vraiment euh... {...} une clinique un peu voilà exactement. Moi j'ai été étonnée quand je suis arrivée ici à ce niveau-là. Et voilà.* »

Toutefois, après y avoir passé plusieurs mois, la plupart des usagers reconnaissent que l'aspect général du lieu ne les dérange plus du tout. Au contraire, ceux-ci ne voient plus que les côtés positifs tels que le fait de se sentir en sécurité, à l'abri et non considéré comme un numéro. Ceux-ci réalisent souvent la comparaison de l'Intervalle avec un hôpital de jour afin d'appuyer les côtés positifs énumérés envers le CRF.

« *L'important, c'est qu'on ne soit pas sélectionné comme des numéros ici et qu'on soit chacun appris à notre juste valeur, guidé comme il le faut. C'est plus important que de rentrer dans un super bâtiment où on est que de numéro. Et ça, je m'en suis rendu compte.* » E8

B. Signalétique insuffisante

Enfin, le deuxième aspect considéré comme un obstacle à leur orientation est le manque de signalétique à l'extérieur et à l'intérieur du CRF. En effet, la première arrivée au sein du CRF représente une nouvelle étape à franchir. En effet, lors du 1^{er} jour, le **stress** s'intensifie pour certains, car il s'agit d'un lieu inconnu associé à un grand changement dans leur vie. Ne pas trouver le lieu, ou se perdre dans les locaux, particulièrement lors des premières visites, peut engendrer du **stress** et de l'**anxiété**. Les usagers ressentent alors un besoin d'être guidés au mieux pour être rassurés.

« *Mais je suis arrivée en stress... En plus je m'étais perdue parce que mon téléphone n'avait plus de batterie et je ne savais pas où c'était {...}* » E1

« *Non, pas du tout ça. Par contre, si on ne connaît pas, on est comme un petit peu perdu. {...} mais celui qui arrive ici la première fois. Il est un peu dans un labyrinthe.* » E12

Cependant, lorsqu'il s'agit d'une deuxième inscription au CRF, le climat est beaucoup plus **calme** et **détendu**, car une familiarité avec le lieu s'est développée. C'est le cas par exemple pour E3 qui revenait pour la deuxième fois au sein de l'Intervalle : *« Non, ben je connaissais hein, c'était familier, j'étais pas... Donc quand vous avez quelque chose qui est familier, parce que j'ai quand même passé la première fois 2 ans... Ben vous avez moins, je veux dire d'appréhension, hein. {...} donc j'étais pas dans l'inconnu. »*

2.3.2. Accessibilité

L'accessibilité du CRF « L'Intervalle » pour les usagers véhiculés ne semble pas poser de difficultés majeures. Les trajets en voiture semblent assez faciles et les possibilités de stationnement pour les véhicules personnels sont nombreuses. Enfin, pour certains usagers dépendants des transports en commun, bien que le trajet en bus puisse être long et fatigant, le fait que le centre soit en zone urbaine et soit donc bien desservi facilite considérablement l'accès au centre. Ainsi ces facteurs contribuent globalement à une meilleure accessibilité de « L'Intervalle » : *« {...} Sinon, ben l'accessibilité c'est Vottem. {...} il faut bien le mettre quelque part. Et on touche plus de monde en zone urbaine qu'en campagne » E10*

2.4. L'instabilité du personnel

Les changements fréquents de personnel semblent perturbants et source d'inquiétude pour certains usagers. En effet, ceci peut nuire, par moments, au sentiment de stabilité du lieu. Pour illustrer ce propos, E1 évoque :

"Changer, améliorer, {...} le fait que il y avait beaucoup de nouvelles têtes et que ça va ça vient au niveau du personnel "

2.4.1. Manque de continuité dans les thérapies

Enfin, E1 a souligné que l'absence prolongée de certains professionnels, indépendamment de la volonté de l'institution, entraîne une rupture dans la continuité des thérapies. Ce manque de continuité affecte l'efficacité des thérapies et les besoins en termes d'accompagnement psychologique par des professionnels sont alors insatisfaits : *"Si j'ai un reproche à faire et encore c'est même pas l'institution. C'est les circonstances qui ont fait que... Il y a une logopède qui était spécialisée dans la gestion de conflit et cetera donc relationnel. Qui m'aidait beaucoup par rapport à tout ce que tout ce qui est affectif et tout cela et que je voyais une fois semaine. Malheureusement, elle s'est blessée et elle n'est pas revenue depuis plusieurs mois."*

2.5. Implication et développement de l'empowerment des usagers

2.5.1. Personnalisation des parcours

D'après le récit des usagers, les professionnels de soins s'efforcent de personnaliser les parcours en fonction des attentes et besoins individuels. Cette personnalisation du parcours, essentielle pour répondre aux besoins des usagers, reflète une réelle implication des usagers dans la création de leur parcours d'aide et de soins au sein du CRF. En effet, E9 affirme :

« En fait, ce que j'ai trouvé bien fait, c'est que quand on explique pourquoi on est là et {...} ben on va avoir par exemple un parcours un peu personnalisé. Moi, j'ai exprimé la volonté de retrouver un travail {...}, XXX l'avait parfaitement noté. »

2.5.2. Demandes de feed-back

De plus, les usagers interviewés perçoivent les demandes de feed-back comme une initiative positive, bien qu'elles ne soient pas systématiquement mises en place.

Ils affirment que le CRF utilise des questionnaires anonymes de satisfaction pour recueillir leurs opinions et impressions sur les services reçus. Pour illustrer ce propos E5 dit :

« Euh, ce qu'il y a, ce qui est proposé, c'est... Il y a un questionnaire, avec des questions (rigole), de satisfaction, qui est anonyme. {...}. Je pense que c'est déjà arrivé mais c'est pas, c'est pas régulièrement. »

3. Points positifs évoqués par les usagers

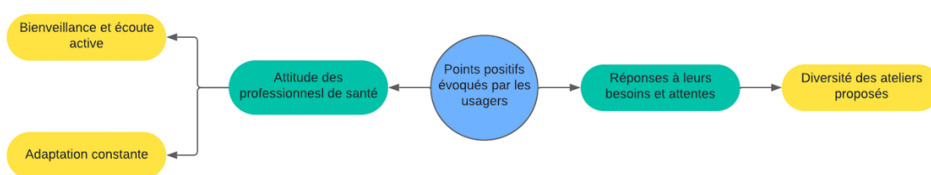


Figure 3 : Conceptualisation de la thématique "Points positifs évoqués par les usagers"

3.1. Attitudes des professionnels de santé

3.1.1. La bienveillance et l'écoute active

De manière générale, les usagers, présents depuis un certain temps, sont satisfaits de leur parcours de revalidation au sein du CRF « L'Intervalle ». Ils soulignent, entre autres, l'engagement, la **bienveillance**, l'**empathie** et l'**écoute active** des professionnels de la santé et des stagiaires.

Ils reconnaissent ce point comme étant un atout majeur pour leur bien-être et leur engagement dans les programmes (ateliers et modules), car ils se trouvent, à leur arrivée dans une période de doute et de remise en question.

Ce cadre, rassurant, n'est pas présent dans tous les établissements et suscite un sentiment de **gratitude** et de **satisfaction**. En effet, E11 affirme :

« Voilà tout le personnel extraordinaire, il y en a aucun qui soit moins. Non. Tout le monde est vraiment bienveillant envers tout le monde et cherche vraiment à vous faire avancer. Ça, c'est important. »

3.1.2. L'adaptation constante du personnel soignant

Loin d'une approche rigide, les usagers interrogés semblaient s'aligner sur l'adaptation constante de la forme, du contenu et de la quantité de l'information fournie par les professionnels de la santé en fonction de leur niveau de compréhension et de difficultés. L'évaluation du degré de compréhension semble découler du lien relationnel établi avec les usagers et de la connaissance approfondie de leurs besoins. Pour illustrer ceci, E8 affirme :
« {...} ils s'adaptent à nous et ils ne sont pas dans l'infantilisation. Ça, c'est très important parce que dans les hôpitaux de jour, ils sont beaucoup plus dans l'infantilisation et ici ils ne le sont pas. »

3.2. Les réponses à leurs besoins et attentes

3.2.1. La diversité des ateliers proposés

Le matériau de cette étude révèle que les usagers apprécient la diversité des ateliers proposés, car elle leur permet de choisir des activités adaptées à leurs intérêts et besoins. De plus, la majorité des usagers interviewés reconnaissent apprécier l'équilibre entre les différents genres d'activités contribuant ainsi à rendre leur expérience à la fois enrichissante et variée.

"Moi, ce que j'aime bien c'est que je trouve que c'est quand même un juste équilibre entre les ateliers psycho de Psychoéducation les ateliers plus récréatifs ou plus sportifs ou plus artistiques." E1

4. Suggestions d'amélioration

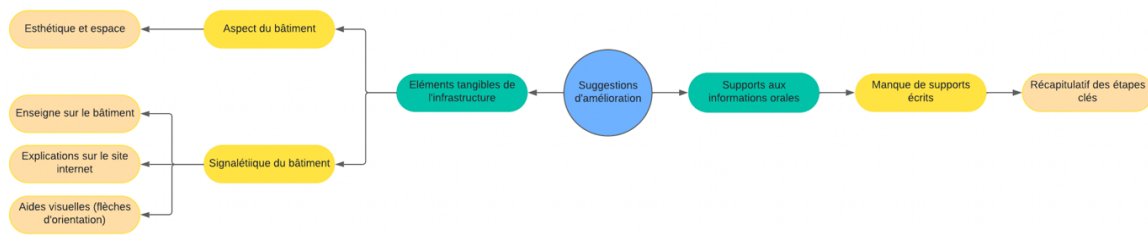


Figure 4 : Conceptualisation de la thématique "Suggestions d'amélioration"

4.1. Éléments tangibles de l'infrastructure

4.1.1. L'aspect du bâtiment

Concernant l'aspect du bâtiment, deux éléments ont été fréquemment soulignés au cours des entretiens réalisés.

Tout d'abord, ils ont mentionné l'aspect esthétique du bâtiment, qu'ils ont qualifié « d'assez ancien ». E4 affirme par exemple : *" Je sais bien qu'on fait pas des miracles avec l'espace qu'on a, mais à un moment donné ça se voit que c'est une ancienne maison qu'ils ont arrangée. Enfin, je veux dire, il y a 2 locaux en haut qui sont pour les activités, tout le reste c'est pour les bureaux. Il y a un local fermé par un rideau ici."*

Ensuite, concernant l'aspect général, les participants ont évoqué le manque d'espace, précisant que les installations sont souvent trop exigües :

« Moi {...} je mettrai plus d'espace. Si j'étais riche, je leur donnerais des moyens. Non, mais c'est vrai, pour que ce soit encore plus agréable, mais il faut se satisfaire de ce qu'on a. » E8

« Je trouve sincèrement que l'endroit est un peu exigü. Je vais être très honnête. » E4

4.1.2. Signalétique du CRF

Bien que le CRF « L'Intervalle » ne soit pas très grand, la majorité des usagers ont proposé d'améliorer la signalétique à l'intérieur afin de faciliter l'orientation et réduire le stress et la confusion, particulièrement pour les nouveaux usagers. Ils proposaient pour cela l'utilisation d'aides visuelles tout en soulignant que cela contribuerait à un « plus » et que l'orientation, dans l'état actuel, n'était pas impossible compte tenu de la taille du bâtiment.

"Sinon c'est vrai qu'on pourrait rajouter des petites flèches pour la direction de chaque local."

E5

Étant donné la ressemblance de « L'Intervalle » avec une maison de type familiale, il n'est pas toujours évident de se rendre compte qu'il s'agit d'un CRF. En conséquence, plusieurs usagers, tels que E7 ont suggéré d'installer une enseigne à l'avant du bâtiment afin de clarifier immédiatement sa fonction et de dissiper tous les doutes: « *Ben mettre une enseigne, ou quelque chose comme ça {...}* »

Toutefois, ils ne souhaitent pas que cette enseigne soit trop visible afin de garder, justement, ce côté plus anonyme du lieu.

« Quelqu'un vous voit rentrer ici, il va pas voir que vous rentrez dans une institution. Vous voyez ? On peut avoir aussi un petit peu... D'intimité. Et on n'a pas envie de dire à tout le monde ce qu'on fait ou ce qu'on fait pas. Donc quelque part, si on mettait un truc en grand, et qu'on vous voit rentrer 3 fois par semaine et en sortir, c'est peut-être pas... voilà. » E3

Ils proposaient alors de mettre une enseigne relativement petite et discrète, mais de compléter l'aide par des informations disponibles en ligne afin de faciliter la préparation et l'arrivée des nouveaux usagers au sein de « L'Intervalle ». Pour illustrer ceci, E1 proposait :

"Mettre une explication sur le site internet pour les transports ou que ce soit un peu plus clair."

4.2. Support aux informations orales

4.2.1. Manque de supports écrits

Au vu de tous les changements subis par les usagers et de toutes les informations reçues de la part des professionnels de la santé, dans un laps de temps assez court, certains usagers auraient souhaité avoir un support écrit. En effet, ils regrettent le manque de recours à des supports visuels, lesquels pourraient renforcer leur confiance et faciliter la compréhension des sujets plus complexes. E5 proposait d'avoir un dossier récapitulatif avec les informations importantes réunies : « *Et c'est vrai que ça pourrait être un plus. D'avoir un un visuel. Un petit papier récapitulatif avec vraiment les étapes. »*

Discussion

1. Synthèse des résultats et données de littérature

L'objectif de cette étude était d'explorer l'expérience vécue par les usagers adultes du CRF « L'Intervalle », afin de dégager des pistes de réflexion menant à des suggestions d'amélioration du service, en termes de littératie organisationnelle en santé, et pour répondre aux besoins et attentes d'un public rarement impliqué et pourtant entièrement concerné. En effet, beaucoup d'études montrent l'intérêt du concept de littératie organisationnelle en santé, mais peu d'entre elles se concentrent sur l'expérience des usagers (19,30).

Tout d'abord, il semble important de préciser que les expériences des usagers étaient variées et multidimensionnelles. Leur appréciation générale du CRF « L'Intervalle » était nuancée par certains freins et obstacles.

1.1. L'infrastructure

D'après Smith et al., « *le bien-être et l'architecture intérieure ont été liés à travers la conception d'hôpitaux, de cabinets médicaux et d'autres infrastructures de soins de santé et le traitement des maladies* » (62). En ce sens, l'architecture des bâtiments doit être pensée pour améliorer le bien-être des patients (63) et encourager les interactions entre eux ainsi qu'avec le personnel soignant (64). Par conséquent, il est essentiel de prévoir des espaces individuels, collectifs et extérieurs.

Concernant **l'infrastructure de « L'Intervalle »**, deux obstacles principaux, entraînant des difficultés à l'orientation, ont été identifiés. Premièrement, l'aspect général « non conventionnel » du lieu a perturbé et étonné les usagers. En effet, comme le souligne Roosen l'architecture d'un bâtiment a une influence sur les impressions et les émotions des patients (65). Celles-ci peuvent être positives ou négatives avec en grande majorité soit un caractère rassurant soit un caractère écrasant. Dans ce mémoire, bien que les premières impressions des usagers lors de leur première visite étaient plutôt négatives, après quelques mois, leur perception converge vers un sentiment de sécurité, de protection et de reconnaissance personnelle, loin de l'idée d'être un simple numéro.

Ensuite, le matériau de cette étude montre que la ressemblance du bâtiment avec une maison de type familiale rend le repérage des lieux plutôt difficile pour les nouveaux usagers provoquant alors frustration et anxiété. Les résultats de l'étude de Roosen, menée sur les hôpitaux, corroborent cette difficulté. En effet, elle montre que le fait de trouver facilement

un hôpital est rassurant, mais qu'à l'inverse cela peut provoquer de l'anxiété auprès des patients (65).

En outre, la signalétique à l'extérieur et l'intérieur du CRF est souvent jugée insuffisante par les usagers. Cependant, toujours d'après l'étude de Roosen, il est essentiel que l'entrée de l'institution soit clairement signalée, car elle représente un moment crucial dans la vie des patients. Ainsi, elle doit être conçue de manière simple, offrant une lisibilité claire des parcours et des indications (65). Par ailleurs, l'organisation des espaces doit être adaptée aux pathologies des patients accueillis (66). Par exemple, Smith et al. soulignent qu'un établissement psychiatrique devrait utiliser une signalétique claire, reposant sur un code couleur, pour favoriser l'autonomie des usagers dans les lieux (62). Le discours des usagers interviewés révèle que les différents espaces sont effectivement signalés par des codes couleur, conformément aux recommandations de la littérature.

Enfin, dans le domaine hospitalier, les perspectives sur l'extérieur revêtent une importance particulière en offrant des espaces pour des activités extérieures et en facilitant la réinsertion sociale des patients (67). Ceci est corroboré par le matériau de cette étude. En effet, selon le discours d'une grande majorité des usagers interviewés, le jardin était un atout majeur du CRF « L'Intervalle » et faisait toute la différence, principalement en été.

1.2. La communication soignant – soigné

La relation soignant – soigné est historiquement asymétrique. Toutefois, les relations sociales font partie intégrante des métiers du soin (68). Comme dans l'étude de Carollo menée auprès de femmes âgées (69), la grande majorité des usagers interviewés trouvait que la qualité du lien relationnel avec les professionnels de santé, basé sur la proximité et la disponibilité, est un facteur clé dans le partage de l'information, car ils ressentent le besoin d'avoir une relation basée sur la confiance.

De plus, comme dans une étude réalisée au Royaume-Uni (70), la quantité d'information reçue était, pour certains usagers, insuffisante. Ils ressentaient le besoin d'avoir plus d'informations sur leur parcours de soins. En effet, ce manque d'information a provoqué, chez ces usagers, un sentiment de frustration lié à des questionnements persistants ainsi que des freins à la participation de certains ateliers.

Enfin, comme le précisaient Mantz et Wattel, la communication d'information dans le domaine de la santé est souvent complexe en raison de l'asymétrie de la relation (71).

Le matériau de cette étude montre que la grande majorité des usagers interviewés reconnaissait l'attention portée par les professionnels sur l'utilisation d'un langage simple et courant, évitant un discours trop scientifique. Cependant, certains regrettaient le manque de supports écrits et/ou visuels à l'information donnée oralement. En effet, le simple fait de posséder une relation de confiance avec les usagers ne permet pas toujours une communication efficace (72). Il est, dès lors, important de mettre en place des stratégies telles que l'utilisation d'un langage intelligible avec des termes mesurés ou l'utilisation de supports écrits pour échanger les informations efficacement avec les patients (72).

1.3. L'empowerment des usagers

D'après Prior, impliquer les patients et leurs familles dans la planification et le développement des services de santé s'est avéré efficace pour améliorer la santé et la qualité de vie des patients (40). Dans cette étude, les usagers interviewés estiment que les professionnels de santé s'efforcent de personnaliser les parcours en fonction des attentes et des besoins individuels. En effet, ils se sentent, pour la majorité, impliqués dans les décisions qui les concernent et pris en considération dans la création de leur parcours d'aide et de soin, en fonction de ce qui est le plus important pour eux. Ce constat s'accorde avec le rapport de 2024 du KCE concernant les performances du système de santé belge (73). En effet, celui-ci rapporte qu'en 2018, avec les indicateurs concernant les soins centrés sur la personne, les médecins belges opérant dans le secteur ambulatoire semblaient répondre aux attentes des patients sur divers aspects, notamment leur implication active dans les décisions au sujet des soins (73).

De plus, Kletz et Marcelin observent que la relation entre patients et soignants évolue progressivement d'une dynamique asymétrique et passive vers une approche plus équilibrée (74). Prior souligne également qu'un ensemble d'études a déjà démontré l'importance d'intégrer les retours d'expérience des patients (40). En effet, ceux-ci apportent une expertise précieuse, ainsi que des perspectives et points de vue essentiels pour améliorer les soins de santé, que leur vécu soit positif ou négatif (40). Dans le matériau de ce mémoire, une grande majorité des usagers interviewés affirmait avoir déjà pu donner des feed-back concernant certains ateliers et modules, leur laissant ainsi l'opportunité d'une certaine co-amélioration de ceux-ci.

Enfin, dans un article récent, Coldefy et Maugiron citent le travail de Pappa et al., qui souligne l'importance, pour les professionnels et les usagers des services de santé mentale, de disposer du temps, des informations et des outils nécessaires pour mettre en œuvre la prise de décision partagée dans les pratiques en santé mentale (75).

1.4. Attitudes des professionnels

De manière générale, les usagers soulignent l'engagement et la bienveillance des professionnels de la santé et des stagiaires. Tisseron recommande cette attitude empathique et centrée sur l'autre (76). Cela permettrait de favoriser la résilience des patients et de trouver la juste distance entre le soignant et le patient, évitant à la fois la familiarité excessive et la condescendance. Cette approche est particulièrement cruciale lors des premiers contacts avec un patient anxieux face au monde des soins (76). Enfin, les usagers interrogés semblaient s'aligner sur le fait que les professionnels s'adaptent au niveau de compréhension et de difficultés qu'ils perçoivent. Un aspect que Richard et al. estiment primordial. Selon leur étude, il est essentiel que le médecin ajuste son discours en fonction du niveau de fonctionnement cognitif, des représentations, ainsi que du niveau d'éducation et de littératie en matière de santé du patient (72).

2. Forces

Aborder la thématique de la littératie organisationnelle en santé du point de vue des usagers n'est pas courant. Tandis que l'expérience des professionnels de la santé a été étudiée de nombreuses fois, peu d'études de ce type semblent avoir été réalisées sur l'expérience des usagers. Cette étude offre donc la possibilité aux individus concernés par les soins de santé mentale de partager leur vécu et leur savoir expérientiel, au même titre que les professionnels.

De plus, la méthodologie employée pour la collecte et le traitement des données constitue un atout majeur de cette étude. En effet, l'analyse a été réalisée avec une grande rigueur : suivant une approche systématique et la plus neutre possible. La transparence tout au long du processus permet à toute personne intéressée de comprendre et de suivre les étapes de ce travail. Ceci facilite aisément la reproduction de cette étude avec un autre échantillon.

Enfin, cette étude incluait douze participants, ce qui a permis d'obtenir une certaine diversité d'expérience. En effet, une saturation des données a été atteinte avec une forme de répétition au fil des entretiens.

3. Biais et limites

Cette étude présente des biais méthodologiques et des limites qu'il semble important de préciser. Tout d'abord, elle présente un biais de sélection étant donné que les usagers ont été sélectionnés sur une base volontaire. Cet échantillonnage peut influencer les résultats, car les participants peuvent, alors, être soit les plus motivés ou ceux ayant des points de vue spécifiques.

Par ailleurs, la réalisation d'un si grand nombre d'entretiens représentait une première expérience en tant que chercheuse pour cette étude et malgré une préparation la plus minutieuse possible de la grille d'entretien, les relances sur un discours vague ou très succinct ont parfois été complexes limitant ainsi peut être la richesse de l'analyse. De plus, en raison de ce manque d'expérience en méthode de recherche qualitative, il est possible que la neutralité n'ait pas toujours été maintenue. En effet, la manière dont certaines questions ont été posées a pu influencer les réponses des participants, entraînant dès lors un biais de subjectivité pour la recherche. Par ailleurs, l'interprétation des données a pu être affectée par un biais cognitif d'interprétation. En effet, cette étude étant menée par une seule personne, le risque de subjectivité dans les interprétations est présent.

Également, la configuration initiale des entretiens n'a pas toujours été possible. En effet, un local calme et privé avait été demandé en amont. Cependant, cela n'a pas toujours pu être respecté par manque de local disponible. Ainsi, les interruptions répétées, lors de certains entretiens, ont pu entraver les libertés d'expression des participants.

Enfin, l'exclusion de cette étude des usagers porteurs de déficience intellectuelle constitue une limite significative. Elle prive cette recherche de perspectives essentielles sur les défis liés à la littératie organisationnelle en santé rencontrés par ce groupe d'usagers. Leur exclusion signifie que l'étude ne reflète pas entièrement l'expérience de tous les usagers au sein du CRF l'Intervalle.

4. Perspectives

Premièrement, pour cette étude, nous avons adopté un présupposé d'« universalisme » dans l'approche de la LOS. Le matériau de celle-ci conforte l'idée selon laquelle, il ne serait pas nécessaire d'adopter une approche de type « besoins spécifiques ». En effet, comme le souligne Henrard, toute personne peut, à un moment donné, se retrouver dans une situation qui dépasse ses compétences en santé, que ce soit en raison de son état physique ou

émotionnel (33). Dans cette optique, il semble pertinent d'envisager l'intégration du concept de LOS de manière « universelle ». Toutefois, toujours selon Henrard, il est évident que, même si des approches favorables à la littératie en santé devenaient courantes dans les systèmes de santé, certaines situations continueraient de dépasser les capacités en littératie en santé de certain·e·s usagers et usagères. Ainsi, pour éviter un égalitarisme strict, le concept d'« universalisme proportionné » devient pertinent. Ce principe stipule que l'intensité des interventions en santé doit être ajustée en fonction du degré de désavantage ou de besoin de chaque individu (33).

Les personnes porteuses de déficience intellectuelle sont souvent associées à une stigmatisation (75). Cette stigmatisation influence négativement l'acceptation de la participation de ces personnes à leurs projets de vie et de santé, avec la présomption qu'ils sont incapables de déterminer ce qui est préférable pour eux (75). Dans cette optique, il serait intéressant d'intégrer les perspectives des usagers porteurs de déficience intellectuelle afin d'avoir une compréhension globale et plus représentative des enjeux liés à la littératie organisationnelle en santé et permettrait d'identifier les besoins spécifiques de ces populations souvent sous-représentées. En effet, dans une approche partenariale, il est essentiel de reconnaître le patient comme un individu capable de prendre des décisions de manière autonome (75). Une étude, similaire à celle-ci, mais comparative, pourrait être menée afin de comparer l'expérience des individus porteurs de déficience intellectuelle et des individus sans déficience intellectuelle. Cela permettrait de mettre en lumière les différences et les similitudes en matière d'expérience vécue et de besoins pour chacun des groupes.

Enfin, l'AIGS, qui intervient dans des secteurs aussi variés que la santé mentale, la réadaptation, le handicap, le socioculturel, l'emploi et la formation, ainsi que l'insertion sociale accompagne chaque année environ 15 000 usagers. Dans cette optique, il serait pertinent d'élargir cette recherche à une « zone géographique » plus vaste. Actuellement centrée sur un seul CRF, l'étude pourrait être reproduite en incluant l'ensemble des services de l'asbl AIGS. En intégrant systématiquement l'analyse et le monitoring de la LOS au sein de tous les services de l'AIGS, cela permettrait de développer une approche plus cohérente et transversale dans l'accompagnement des usagers, mais représenterait également une opportunité en matière de santé publique en renforçant l'impact social de ses interventions.

Conclusion

Au niveau mondial, le faible niveau de LS de la population représente un problème de santé publique nécessitant des initiatives innovantes et proactives. Dès lors, il est essentiel d'intégrer la LS dans une approche systémique en développant des organisations de soins de santé qui visent à réduire la complexité, à améliorer la navigation et à faciliter l'accès (77). Pour cela, l'intégration de l'expérience des usagers, notamment par le biais d'entretiens (40), revêt une importance cruciale (41). C'est dans cette optique que s'inscrit ce mémoire. Cette étude phénoménologique cherchait à explorer l'expérience des usagers adultes du CRF « L'Intervalle », en matière de LOS, durant leur parcours de réadaptation afin de proposer des pistes d'amélioration concrètes basées sur leur récit.

L'analyse des résultats de cette étude a été construite dans le but de mettre les obstacles et les points positifs, liés à la LOS, en relation avec les émotions, à la fois positives et négatives, éprouvées par les usagers afin d'avoir une vision holistique de l'impact de la LOS sur leur expérience. Premièrement, l'ensemble des usagers interviewés souligne l'attitude bienveillante, à l'écoute et empathique des professionnels leur permettant de s'épanouir pleinement au sein du CRF. Cependant, malgré une satisfaction et une reconnaissance générale concernant leur parcours de réadaptation, les résultats révèlent plusieurs obstacles, notamment liés à l'infrastructure et à la communication, impactant négativement leur expérience et provoquant des émotions plutôt négatives telles que du stress, de la frustration ou de l'anxiété.

Bien que cette étude soit qualitative et qu'elle ne permette, donc, pas de généraliser les résultats à l'entièreté de la population, elle permet de souligner l'importance d'adopter des stratégies organisationnelles visant à simplifier les interactions et à rendre le système de soins plus accessible. Enfin, en tant que recherche – action, cette étude propose, sur base des récits des usagers, des axes d'amélioration pour renforcer la LOS au sein du CRF « L'Intervalle ».

Bibliographie

1. Vrijens F, Renard F, Camberlin C, Desomer A, Dubois C, Jonckheer P, et al. La performance du système de santé Belge - Rapport 2015. KCE; 2015 p. 1–88. Report No.: 259B.
2. Van Den Broucke S, Vandebroek P, Boon K, Bravo AM. Promouvoir la littératie en santé dans la première ligne : Les leçons de 24 pratiques en Belgique. Fondation Roi Baudoin; 2012 Nov p. 1–72. Report No.: 3820.
3. Farmanova E, Bonneville L, Bouchard L. Organizational Health Literacy: Review of Theories, Frameworks, Guides, and Implementation Issues. *Inq J Health Care Organ Provis Financ.* 2018 Jan 1;55:1–17.
4. Lloyd JE, Song HJ, Dennis SM, Dunbar N, Harris E, Harris MF. A paucity of strategies for developing health literate organisations: A systematic review. Barton L, editor. *PLoS One.* 2018 Apr 11;13(4):1–17.
5. Nutbeam D, Lloyd JE. Understanding and Responding to Health Literacy as a Social Determinant of Health. *Annu Rev Public Health.* 2021 Apr 1;42(1):159–73.
6. Trezona A, Dodson S, Osborne RH. Development of the Organisational Health Literacy Responsiveness (Org-HLR) self-assessment tool and process. *BMC Health Serv Res.* 2018 Sep 6;18(1):694.
7. Kaper MS, Sixsmith J, Reijneveld SA, de Winter AF. Outcomes and Critical Factors for Successful Implementation of Organizational Health Literacy Interventions: A Scoping Review. *Int J Environ Res Public Health.* 2021 Jan;18(22):1–21.
8. SPF Santé Publique, INAMI. Plan interfédéral pour des soins intégrés | INAMI [Internet]. 2023 Nov [cited 2023 Dec 30] p. 1–58. Available from: <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/info-pour-tous/plan-interfederal-soins-integres>
9. Rondia K, Adriaenssens J. Littératie en santé : Quels enseignements tirer des expériences d'autres pays ? Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE); 2019 p. 1–30. Report No.: 322Bs.
10. Logopède | SPF Santé publique [Internet]. [cited 2024 Aug 6]. Available from: <https://www.health.belgium.be/fr/sante/professions-de-sante/professions-paramedicales/logopedede>
11. Combasson E, Trinquesse C. Encourager la littératie au travers de l'album jeunesse lors de la prise en soins du langage d'enfants de 0 à 3 ans : état des lieux des pratiques actuelles en orthophonie. 2024;(139):58–84.

12. Ferron C. La littératie en santé : synthèse bibliographique [Internet]. 2017. Available from: https://www.federation-promotion-sante.org/wp-content/uploads/2018/01/Littératie-en-santé-Synth-biblio-Fnes_VDEF2.pdf
13. Batterham RW, Hawkins M, Collins PA, Buchbinder R, Osborne RH. Health literacy: applying current concepts to improve health services and reduce health inequalities. *Public Health*. 2016 Mar;132:3–12.
14. Simonds SK. *Health Education as Social Policy*. 1974;2(1):1–25.
15. Vamos S, Rootman U, Shohet L, Donelle L. Health literacy policies: National examples from Canada. In: *International handbook of health literacy : Research, Practice and Policy Across the Lifespan*. Bristol. Policy Press; 2019. p. 435–52.
16. Sørensen K, Alemayehu G, Chang P, Guinn Delaney M, Dietscher C, Dowse R, et al. Health literacy around the world: policy approaches to wellbeing through knowledge and empowerment. *The economist*; 2021.
17. Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K, Slonska Z, Doyle G, et al. Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *Eur J Public Health*. 2015 Dec;25(6):1053–8.
18. Sørensen K, Van Den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al. Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*. 2012 Dec;12(1):80.
19. Moreira L. *Health literacy for people-centred care*. Organisation for Economic Co-operation and Development; 2018.
20. Sciensano. *Vers une Belgique en bonne santé*. 2020 [cited 2023 Dec 30]. Déterminants de Santé : Littératie en santé, Health Status Report. Available from: <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/determinants-de-sante/litteratie-en-sante>
21. NLM. NNLM. 2023 [cited 2023 Dec 30]. An Introduction to Health Literacy. Available from: <https://www.nlm.gov/guides/intro-health-literacy>
22. WHO. World Health Organization. 2016 [cited 2023 Dec 30]. Health literacy : the mandate for health literacy. Available from: <https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-wellbeing/ninth-global-conference/health-literacy>
23. Margat A, Gagnayre R, Lombrail P, De Andrade V, Azogui-Levy S. Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature: *Santé Publique*. 2018 Jan 30;Vol. 29(6):811–20.

24. Magasi S, Durkin E, Wolf MS, Deutsch A. Rehabilitation Consumers' Use and Understanding of Quality Information: A Health Literacy Perspective. *Arch Phys Med Rehabil.* 2009 Feb;90(2):206–12.
25. Jurgen M. Pelikan, al. International Report on the Methodology, Results, and Recommendations of the European Health Literacy Population Survey 2019-2021 (HLS19) of M-POHL [Internet]. Vienna: Austrian National Public Health Institute; 2021. Available from: <https://m-pohl.net/sites/m-pohl.net/files/inline-files/HLS19%20International%20Report.pdf>
26. Pallaro A. Les enjeux de la littératie en santé. *Soins PédiatriePuériculture.* 2021 Jul;42(321):1.
27. Charoghchian Khorasani E, Tavakoly Sany SB, Tehrani H, Doosti H, Peyman N. Review of Organizational Health Literacy Practice at Health Care Centers: Outcomes, Barriers and Facilitators. *Int J Environ Res Public Health.* 2020 Oct;17(20):1–16.
28. DeWalt DA, Berkman ND, Sheridan S, Lohr N, Pignone MP. A Systematic Review of the Literature. 2004;19(12):1228–39.
29. Henrard G, Prévost M. La « littératie en santé », avatar creux ou concept dynamisant ? 2016 Dec;(77):30–5.
30. Kickbusch I, Pelikan JM, Apfel F, Tsouros AD, World Health Organization, editors. Health literacy: the solid facts. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe; 2013. 73 p. (The solid facts).
31. McCray AT. Promoting Health Literacy. *J Am Med Inform Assoc.* 2004 Nov 23;12(2):152–63.
32. Parker R. Health literacy: a challenge for American patients and their health care providers. *Health Promot Int.* 2000 Dec 1;15(4):277–83.
33. Henrard G. Des soins de sante plus clairs : Vers des institutions de soins favorables a l'exercice de la litteratie en sante. [Liège]: Université de Liège; 2024.
34. Henrard G, Ketterer F, Giet D, Vanmeerbeek M, Belche JL, Buret L. La littératie en santé, un levier pour des systèmes de soins plus équitables ? Des outils pour armer les professionnels et impliquer les institutions: *Société Fr Santé Publique.* 2018 Sep 6;S1(HS1):139–43.
35. AVIQ. Qu'est-ce que la revalidation fonctionnelle ? | AVIQ [Internet]. [cited 2024 Aug 13]. Available from: <https://www.aviq.be/fr/soins-de-sante/revalidation-fonctionnelle/quest-ce-que-la-revalidation-fonctionnelle>

36. AIGS absI [Internet]. [cited 2024 Aug 16]. Centres de réadaptation fonctionnelle pour adultes. Available from: <http://www.aigs.be/centres-de-readaptation-fonctionnelle-pour-adultes.php>
37. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé: Santé Publique. 2015 Mar 18;S1(HS):41–50.
38. Mastroianni F, Chen YC, Vellar L, Cvejic E, Smith JK, McCaffery KJ, et al. Implementation of an organisation-wide health literacy approach to improve the understandability and actionability of patient information and education materials: A pre-post effectiveness study. Patient Educ Couns. 2019 Sep 1;102(9):1656–61.
39. Bremer D, Klockmann I, Jaß L, Härter M, von dem Knesebeck O, Lüdecke D. Which criteria characterize a health literate health care organization? – a scoping review on organizational health literacy. BMC Health Serv Res. 2021 Jul 6;21(1):664.
40. Prior SJ, Campbell S. Patient and Family Involvement: A Discussion of Co-Led Redesign of Healthcare Services. J Particip Med. 2018 Feb 1;10(1):e5.
41. 9° Colloque Santé, Marseille, 22 et 23 juin 2021 [Internet]. L'expérience patients et professionnels : nouveaux regards sur l'innovation en santé; 2021; Marseille. Available from: https://www.researchgate.net/publication/349176096_9_Colloque_Sante_Marseille_22_et_23_juin_2021_mode_presentiel_etou_distanciel_selon_situation
42. Greenan N, Walkowiak E. Les structures organisationnelles bousculées par les nouvelles pratiques de management ? : Réseaux. 2010 Jul 7;n° 162(4):73–100.
43. Gravereaux C. L'innovation, une (re)structuration de formes organisationnelles hospitalières ? : Le cas de deux projets « innovants » au sein d'un groupe de santé privé. Commun Organ. 2018 Dec 1;(54):207–25.
44. Grenier C, Hudebine H, Pauget B. Innovations en santé : un renouvellement conceptuel et méthodologique pour transformer durablement le champ de la santé: Innovations. 2021 Apr 20;2(65):5–19.
45. Sebai J, Yatim F. Approche centrée sur le patient et nouvelle gestion publique : confluence et paradoxe: Santé Publique. 2018 Oct 22;Vol. 30(4):517–26.
46. Jouet E, Flora LG, Vergnas OL. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse. :58–9.

47. FUN - Se former en liberté. ULiège - Agir pour sa santé ! 2023 [cited 2023 Oct 4]. FUN MOOC 1. Available from: <https://lms.fun-mooc.fr/courses/course-v1:ulg+108005+session06/courseware/367e14b10cc14576983ed1a19478b8cb/e014ddff781c4d8daac3acbfc45b859d/>
48. Smith RC, Auguste H F, Dwamena F, Frankel RM. An evidence-based patient-centered method makes the biopsychosocial model scientific. *Patient Educ Couns.* 2023 Jun;91(3):265–70.
49. Frosch DL, Elwyn G. Don't blame patients, engage them: transforming health systems to address health literacy. *J Health Commun.* 2014;19(2):10–4.
50. La littératie en santé : La littératie en santé, utile pour les patient.e.s. ? [Internet]. LUSS asbl; 2022 p. 6–9. (Le chaînon). Report No.: 63. Available from: <https://www.luss.be/wp-content/uploads/2022/12/202212-chainon-61.pdf>
51. Guillaume M, Pétré B, Streel S, Vandenput S. Méthodologie de la recherche. Cours presented at: Méthodologie de la recherche; 2022 2023; Université de Liège.
52. Poupart J. L'entretien de type qualitatif. Réflexions de Jean Poupart sur cette méthode : À partir des propos recueillis et rassemblés par Nadège Broustau et Florence Le Cam. *Sur Journal Journal Sobre J.* 2012 Sep 4;1(1):60–71.
53. La recherche qualitative. In: L'éthique de la recherche : Guide pour le chercheur en sciences de la santé [Internet]. Paramètres. Montréal: Presses de l'Université de Montréal; 2002. p. 225–48. Available from: <https://books.openedition.org/pum/13766>
54. Ntebutse JG, Croyere N. Intérêt et valeur du récit phénoménologique : une logique de découverte. *Rech Soins Infirm.* 2016;1(124):28–38.
55. Antoine P, Smith JA. Saisir l'expérience : présentation de l'analyse phénoménologique interprétative comme méthodologie qualitative en psychologie. *Psychol Fr.* 2017 Dec;62(4):373–85.
56. Marquet J, Quivy R, Van Campenhout L. Manuel de recherche en sciences sociales. 5e édition entièrement revue et augmentée. Malakoff. France: Dunod; 2017. 384 p. (Dunod).
57. Poelman T. À quels critères une étude qualitative doit-elle répondre ? *Concepts Outils En Evid-Based Med.* 2015;14(2):24–24.
58. Olivier De Sardan JP, Mouchenik Y. La rigueur du qualitatif Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique [Internet]. *Academia Bruylant*; 2012 [cited 2024 Aug 6]. 372 p. (Anthropologie prospective; vol. 3). Available from: <https://liseuse.harmattan.fr/978-2-87209-897-2>

59. Henrard G. "V-HLO-fr self-assessment tool" Un outil d'auto-évaluation des institutions de soin en matière de la littératie en santé. Version belge francophone. 2018.
60. Pope C. Qualitative research in health care: Analysing qualitative data. *BMJ*. 2000;320(7227):114–6.
61. Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances: Reflets Perspect Vie Économique. 2014;Tome LIII(4): 67–82.
62. Smith D, Metcalfe P, Lommerse M. Interior architecture as an agent for wellbeing. *J Home Econ Inst Aust*. 2012;19(3):2–9.
63. Castro V. Le point de vue de l'architecte : la nouvelle architecture psychiatrique et les enjeux sociétaux. In: *Architecture pour la psychiatrie de demain*. Presses de l'EHESP. 2017.
64. Gross R. Healing Environment in Psychiatric Hospital Design. *Gen Hosp Psychiatry*. 1998 Mar;20(2):108–14.
65. Roose M. L'influence des lieux et de l'architecture sur l'anxiété de la personne hospitalisée. 2007;25(2):31–4.
66. Plantevin M, Legras M, Leguay D. Servir un projet médical : l'exemple du centre de santé mentale angevin (CESAME). In: *Architecture pour la psychiatrie de demain*. Presses de l'EHESP. 2017.
67. Bataille J. Les recommandations architecturales : Institut Mgen la verrière : recouvrer le monde extérieur. In: *Architecture pour la psychiatrie de demain*. Presses de l'EHESP. 2017.
68. CHU Nantes. La relation soignant - soigné et ses aspects [Internet]. PowerPoint presented at; Available from: https://www.chu-nantes.fr/medias/fichier/relation-soignant-soigne_1459520255564-pdf
69. Carollo S. Low health literacy in older women: The influence of patient–clinician relationships. *Geriatr Nur (Lond)*. 2015 Mar;36(2):S38–42.
70. Morris R, Payne O, Lambert A. Patient, carer and staff experience of a hospital-based stroke service. *Int J Qual Health Care*. 2007 Apr 1;19(2):105–12.
71. Mantz JM, Wattel F, Barois MA, Banzet MmP, Dubousset J, Glorion B, et al. Importance de la communication dans la relation soignant-soigné. *Bull Académie Natl Médecine*. 2006 Jun;190(6):1299–302.

72. Richard C, Lussier MT, Galarneau S, Jamouille O. Compétence en communication professionnelle en santé. *Pédagogie Médicale*. 2010 Nov;11(4):255–72.
73. Gerkens S, Lefèvre M, Bouckaert N, Levy M, Noordhout CMD, Obyn C, et al. Performance du système de santé belge : rapport 2024. 2024;
74. Kletz F, Marcellin O. L'innovation avec le patient : un renouvellement par le design organisationnel: *Innovations*. 2019 Jul 31;N° 60(3):93–120.
75. Coldefy M, Maugiron P. L'implication des usagers et le partenariat au cœur de la transformation du système de santé mentale: *Prat En Santé Ment*. 2024 Jan 4;69e année(4):55–66.
76. Tisseron S. L'empathie au service de la résilience des soignants et des soignés. In: *Éducation Thérapeutique* [Internet]. 4e ed. Elsevier; 2020 [cited 2024 Aug 13]. p. 83–91. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/B978229476931300010X>
77. Choudhry FR, Ming LC, Munawar K, Zaidi STR, Patel RP, Khan TM, et al. Health Literacy Studies Conducted in Australia: A Scoping Review. *Int J Environ Res Public Health*. 2019;16(1112):1–32.

Liste des annexes

Annexe 1 : Tableau récapitulatif des profils des participants

Annexe 2 : Guide d'entretien

Annexe 3 : Affiche destinée aux professionnels et usagers

Annexe 4 : Diagramme de Gantt

Annexe 5 : Demande d'avis au Collège des Enseignants

Annexe 6 : Réponse du bureau pédagogique MSSP / Uliège

Annexe 7 : Réponse du Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège suite à l'analyse préliminaire

Annexe 8 : Réponse finale du Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège

Annexe 9 : Avis d'approbation du Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège

Annexe 10 : Attestation d'assurance auprès d'Ethias

Annexe 11 : Consentement libre et éclairé

Annexe 12 : Conceptualisation de l'ensemble des résultats

Annexe 1 : Tableau récapitulatif des profils des participants

	Âge (années)	Genre (F/H)	Date d'entrée	Date de l'entretien	Arrivée au sein du CRF « L'Intervalle »	Durée de l'entretien (minutes)
Entretien n°1	32	F	04/2023	09/07/2024	Redirigé par un psychiatre	30.03
Entretien n°2	49	F	05/2024	09/07/2024	Redirigé par un psychiatre + autre institution	31.59
Entretien n°3	51	H	10/2023	09/07/2024	Redirigé par un psychiatre d'une autre institution	57.34
Entretien n°4	31	F	08/2023	09/07/2024	Redirigé par une autre institution de santé mentale	42.36
Entretien n°5	37	F	08/2023	15/07/2024	Redirigé par un psychiatre	36.26
Entretien n°6	53	F	10/2023	15/07/2024	Initiative personnelle	37.28
Entretien n°7	52	F	02/2023	15/07/2024	Redirigé par un psychiatre d'une autre institution	49.22
Entretien n°8	33	F	11/2023	15/07/2024	Redirigé par un psychiatre	27.16
Entretien n°9	31	H	08/2023	01/08/2024	Redirigé par un hôpital psychiatrique de jour	32.13
Entretien n°10	44	H	04/2023	01/08/2024	Redirigé par un psychiatre	46.30
Entretien n°11	50	F	04/2023	01/08/2024	Redirigé par un hôpital psychiatrique de jour	34.55
Entretien 12	31	H	06/2024	01/08/2024	Conseillé par un membre de la famille	36.37

Annexe 2 : Guide d'entretien

GRILLE D'ENTRETIEN

« Je m'appelle Maude et suis actuellement étudiante en master en Sciences de la Santé Publique à l'Université de Liège. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, je réalise une recherche sur la littérature organisationnelle en santé et plus particulièrement sur l'expérience et les difficultés rencontrées dans votre parcours d'aide et de soin au sein de l'asbl AIGS. Dans cette interview, l'important pour moi est que vous puissiez exprimer votre vécu librement, sans barrières, en partant de votre arrivée dans ce service jusqu'à aujourd'hui. J'ai bien sûr préparé quelques questions à vous poser, mais sentez-vous libre d'aborder ce qui vous paraît important ».

Thèmes	Ce que je veux savoir	Questions à poser	Questions de relance
Profil sociodémographique	<ul style="list-style-type: none"> Âge Date d'entrée 	<ul style="list-style-type: none"> Quel âge avez-vous ? Depuis quand êtes – vous inscrits au sein de ce service ? 	
Représentations		Aviez-vous déjà entendu parler de littérature en santé avant aujourd'hui ?	<ul style="list-style-type: none"> Si oui, quelles en étaient vos représentations ? Comment imaginiez-vous cela ?
Admission	<ul style="list-style-type: none"> Parcours Accueil Communication 1^{er} contact 	<ul style="list-style-type: none"> Pourriez-vous me raconter comment s'est déroulée votre arrivée au service « L'Intervalle » ? Comment êtes – vous arrivé au service « L'Intervalle » ? 	<ul style="list-style-type: none"> Qui vous a redirigé ? Comment les professionnels vous ont-t-il accueilli ? Les professionnels se sont-ils adressés à vous ? Avez-vous reçu assez d'explications sur la suite des événements ? Avez-vous pu être accompagné, ou un membre de famille/proche a-t-il été inclus ? Comment avez-vous eu/trouvé les numéros de téléphone de l'institution ? Sont-ils faciles à trouver sur Internet ?
Communication	<ul style="list-style-type: none"> Communication Infos reçues Implication Place Sentiment/émotion 	<ul style="list-style-type: none"> Comment trouvez-vous la communication ici au sein de « L'Intervalle » ? Quelle est votre impression concernant le langage utilisé pendant vos prises en charge ? 	<ul style="list-style-type: none"> Vous a-t-on communiqué des informations ? Si oui, avez-vous compris ces informations ? Avez-vous reçu des documents que vous ne compreniez pas du tout ? Ou au contraire, avez – vous reçu des supports écrits qui ont facilité la communication ?
		<ul style="list-style-type: none"> Est – ce un langage courant et simple ? 	<ul style="list-style-type: none"> Avez-vous dû reformuler les informations que vous veniez de recevoir ? votre compréhension a-t-elle été vérifiée ? Comment vous êtes – vous senti, personnellement ? Qu'avez-vous ressenti émotionnellement ? Y a-t-il eu une place pour vos propres questions ? Comment était le lieu, lors de cette situation ? Était-il adapté selon vous ? Le local était-il assez privé et calme ?
Orientation	<ul style="list-style-type: none"> Lieux Informations Guidage 	<ul style="list-style-type: none"> Quelle a été votre expérience lors de votre première arrivée au service ? Avez-vous rencontré des difficultés pour trouver le bâtiment ? (le nom est-il inscrit de façon lisible sur la façade ?) Comment trouvez-vous l'orientation extérieure et intérieure ? 	<ul style="list-style-type: none"> Comment le personnel d'accueil vous a-t-il guidé.e ? Avez-vous vu des panneaux d'orientation ? Si oui, vous ont-ils aidés ou au contraire vous ont-ils embrouillé ? Comment sont-ils ? (bien lisibles et bien visibles, partout dans l'établissement ?) Comment trouvez – vous les termes et les symboles du système de guidage ? (compréhensibles ? dans un langage courant ? toujours désignés par le même terme ou le même symbole, par exemple toujours « Toilettes » ?)
Informations	<ul style="list-style-type: none"> Accessibilité de l'info 	<ul style="list-style-type: none"> Pouvez-vous me partager votre expérience sur les ressources disponibles au sein du service concernant des informations sur la santé, telles qu'une bibliothèque ou un espace dédié ? Comment est le site web de l'asbl ? 	<ul style="list-style-type: none"> Est-il simple d'utilisation ? A-t-il une bonne lisibilité avec la possibilité d'augmenter la taille des caractères ou fonction de lecture à haute voix par exemple ? Utilise-t-il un langage simple avec des textes clairs et courts par exemple ? Selon vous, le site web de l'institution est-il facile à trouver via les moteurs de recherche ?

Implication	<ul style="list-style-type: none"> • Prise en compte des usagers • Besoins • Attentes 	<ul style="list-style-type: none"> • Comment vos besoins/attentes sont-ils recueillis ? • Pourriez-vous me partager un moment où le service vous a demandé vos attentes et vos besoins/ a recueilli votre expérience, en tant qu'utilisateur ? • Avez – vous déjà pu réaliser des feedback au personnel concernant votre expérience ? 	<ul style="list-style-type: none"> • Est-ce que c'était pour vérifier la qualité de la communication du personnel soignant avec les usagers ? • Est-ce que c'était pour vérifier la facilité à s'orienter dans l'établissement ? • Est-ce que c'était pour vérifier l'accessibilité de l'information aux usagers ? • Est-ce que c'était pour vérifier la facilité d'utilisation du site web ? • Quelle était votre implication ? • Y a-t-il eu une place pour vos questions ?
Difficultés	<ul style="list-style-type: none"> • Sentiment/émotions • Incertitude soulevée • Accord/désaccord • Mode de résolution de la difficulté • Issue de la situation • Éléments manquants • Éléments à améliorer 	<p>Pourriez-vous me parler d'un moment que vous avez vécu comme difficile dans votre parcours au sein du service ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • À refaire, qu'aimeriez-vous changer/améliorer dans cette expérience parcours d'aide et de soin au sein de l'asbl AIGS ? 	<ul style="list-style-type: none"> • Avez -vous en tête, un moment qui vous a posé problème car vous ne saviez pas ce que vous deviez faire ou décider ? • Qu'auriez-vous aimé qu'il se passe mais qui n'a pas eu lieu, qui n'était pas présent ? • Qu'est-ce qui était présent mais que vous auriez aimé changer/améliorer ? • Comment avez-vous agi pour résoudre cette situation ? • Sur quelles ressources ou quelles connaissances avez-vous pu compter / avez- vous mobilisé ? • Qu'auriez-vous aimé que l'on vous dise mais qu'on ne vous a pas dit ? • Qu'est-ce qui était important pour vous à ce moment-là ? • Qu'est-ce qui vous a posé problème ? Pourquoi ? • Comment l'avez-vous vécu ? • À quoi avez-vous pensé à ce moment-là ?
Fin de l'entretien	Autres informations	Avez-vous des choses à ajouter à tout ce qui vient d'être dit ?	

Annexe 3 : Affiche destinée aux professionnels et usagers



Présentation

Je m'appelle Maude Cuffez, je suis étudiante et je réalise un master en Sciences de la Santé Publique.

Dans le cadre de mon mémoire, je réalise une étude sur l'expérience des usagers durant leur parcours de réadaptation, en termes de littératie organisationnelle en santé, inscrits au sein du CRF « L'Intervalle » de l'asbl AIGS.

Pour ce projet, je vais devoir réaliser plusieurs entretiens individuels. L'important pour moi est que les participants puissent raconter librement des situations vécues comme « difficiles » en termes de littératie organisationnelle en santé, mais également les points positifs du lieu. L'entretien durera entre 30 et 60 minutes.

Pour une meilleure compréhension, qu'est-ce que la "littératie organisationnelle en santé" ?

Une organisation "pro littératie" cherche à simplifier les choses pour que tout le monde puisse facilement accéder aux services et aux soins. Elle cherche à aider ses bénéficiaires à comprendre comment prendre soin d'eux-mêmes en utilisant les informations et les services disponibles.

Objectifs :

- Réaliser un diagnostic organisationnel du CRF « L'Intervalle » du point de vue de ses usagers ;
- Participer à l'amélioration de la littératie organisationnelle en santé du CRF « L'Intervalle » sur base du récit de ses usagers ;
- Recueillir l'expérience des usagers adultes de l'asbl AIGS pour comprendre ce qui les aide, ce dont ils ont besoin et ce qui est difficile pour eux dans leur parcours de réadaptation, en termes de littératie organisationnelle en santé, au sein du CRF « L'Intervalle ».

Annexe 4 : Diagramme de Gantt

Tâches	2023				2024								
	S	O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	A	S
Conception de la question de départ		25/10											
Recherche bibliographique		27/10		23/12		03/02						12/08	
Dépôt du protocole de recherche					03/01								
Rédaction du mémoire						16/02						13/08	
Demande d'avis au Collège des Enseignants						23/02	04/03						
Demande d'avis soumise au Comité d'Éthique (3 envois)							06/03				08/07		
Attestation d'assurance auprès d'Ethias										24/06			
Prise de contact avec le service concerné							01/03						
Recrutement des participants par les professionnels sur place									31/05		09/07		
Conduite des entretiens											09/07	01/08	
Retranscription des entretiens											11/07	04/08	
Analyse des données											13/07	13/08	
Révision et correction du mémoire												14/08	
Dépôt du mémoire												16/08	
Soutenance orale													04/09

Annexe 5 : Demande d'avis au Collège des Enseignants



Demande d'avis au Comité d'Ethique dans le cadre des mémoires des étudiants du Master en Sciences de la Santé publique

(Version finale acceptée par le Comité d'Ethique en date du 06 octobre 2016)

Ce formulaire de demande d'avis doit être complété et envoyé par courriel à mssp@uliege.be.
Si l'avis d'un Comité d'Ethique a déjà été obtenu concernant le projet de recherche, merci de joindre l'avis reçu au présent formulaire.

1. Etudiant-e (prénom, nom, adresse courriel) :

Maude, Cuffez, maude.cuffez@student.uliege.be

2. Finalité spécialisée : Finalité praticienne spécialisée en santé publique

3. Année académique : 2023-2024

4. Titre du mémoire : « Exploration des défis, en termes de littératie en santé, auxquels sont confrontés les usagers de l'ASBL AIGS, dans les services «Réadaptation Fonctionnelle», «Revalidation psycho-sociale» et «Accueil de jour pour personnes adultes en situation de handicap», durant leur parcours d'aide et de soins. Étude qualitative »

5. Nom du Service ou nom du Département dont dépend la réalisation du mémoire :

Département des Sciences de la Santé Publique

**6. Nom du/de la Professeur-e responsable du Service énoncé ci-dessus ou nom du/de la
Président-e de Département :**

Professeure Anne-Françoise Donneau

7. Promoteur-trice-s (titre, prénom, nom, fonction, adresse courriel, institution) :

- Secrétaire générale, Anne-Laure Georis, al.georis@aigs.be, UTE AIGS
- Chargé de cours adjoint, Médecin généraliste, Gilles Henrard, Gilles.henrard@uliege.be, Université de Liège, UR Soins primaires et Santé, Faculté de Médecine.

8. Résumé de l'étude

a. Objectifs

Objectif principal :

1. Recueillir l'expérience des usagers adultes de l'AIGS au sein des services « CRF », « CRP » et « SAJA », en explorant les opportunités, les ressources disponibles et les challenges, en termes de littératie en santé auxquels ils sont confrontés dans leur parcours d'aide et de soins.

Objectifs secondaires :

1. Participer à l'amélioration de la littératie organisationnelle en santé de l'ASBL, dans les services « Réadaptation Fonctionnelle », « Revalidation psycho-sociale » et « SAJA », en identifiant de bonnes pratiques sur base du récit des usagers ;
2. Reconnaître les divers intervenants impliqués dans ces secteurs lors des situations de défis et examiner les rôles qu'ils assument, du point de vue des usagers afin d'approfondir la compréhension des dynamiques interpersonnelles

b. Protocole de recherche (design, sujets, instruments, etc.) (+/- 500 mots)

L'étude vise à explorer de manière approfondie les défis rencontrés par les usagers adultes des services « Centres de Réadaptation Fonctionnelle », « Centre de Revalidation psychologique » et « Service d'Accueil de Jour pour Adultes » de l'asbl AIGS dans leur parcours d'aide et de soins, en se concentrant sur les aspects de la littératie en santé.

Contrairement aux études quantitatives axées sur les données numériques, cette recherche adopte une approche qualitative basée sur des entretiens individuels et des *focus groups* afin de recueillir des informations détaillées et précises sur l'expérience des usagers en mettant l'accent sur les aspects subjectifs et contextuels du phénomène étudié.

Pour constituer l'échantillon, une méthode d'échantillonnage non probabiliste sera utilisée, c'est-à-dire une sélection de l'échantillon à partir de critères afin de représenter au mieux la population étudiée, avec un recrutement basé sur une base volontaire parmi les usagers inscrits dans les services. Le nombre de participants n'est pas prédéfini, mais l'objectif est de choisir un échantillon diversifié afin d'obtenir des perspectives variées. Une fois les participants recrutés, les entretiens individuels et les *focus groups* seront organisés. Un consentement sera signé par les participants en amont de la collecte des données.

Enfin, la collecte des données sera effectuée en plusieurs étapes. Tout d'abord, des observations de terrain seront réalisées pour fournir des informations utiles et précises sur le contexte dans lequel évoluent les usagers. Ensuite, des entretiens semi-dirigés seront menés par le chercheur. Les questions aborderont des sujets tels que les défis perçus, les opportunités et les besoins spécifiques en termes de littératie en santé. Il est important de noter que des adaptations des outils seront nécessaires pour garantir la pertinence de l'enquête, notamment pour les usagers présentant une déficience intellectuelle. Les réponses obtenues seront traitées de manière confidentielle et anonyme et analysées par le chercheur.

9. Afin de justifier si l'avis du Comité d'Ethique est requis ou non, merci de répondre par oui ou par non aux questions suivantes :

1. L'étude est-elle destinée à être publiée ? Oui
2. L'étude est-elle interventionnelle chez des patients (va-t-on tester l'effet d'une modification de prise en charge ou de traitement dans le futur) ? Non
3. L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (sexualité, maladie mentale, maladies génétiques, etc...) ? Non
4. L'étude comporte-t-elle des interviews de mineurs qui sont potentiellement perturbantes ? Non
5. Y a-t-il enquête sur la qualité de vie ou la compliance au traitement de patients traités pour une pathologie spécifique ? Non
6. Y a-t-il enquête auprès de patients fragiles (malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, patients déficients mentaux, ...) ? Oui
7. S'agit-il uniquement de questionnaires adressés à des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle, sans caractère délicat (exemples de caractère délicat : antécédents de burn-out, conflits professionnels graves, assuétudes, etc...) ? Non
8. S'agit-il exclusivement d'une enquête sur l'organisation matérielle des soins (organisation d'hôpitaux ou de maisons de repos, trajets de soins, gestion de stocks, gestion des flux de patients, comptabilisation de journées d'hospitalisation, coût des soins,...) ? Non
9. S'agit-il d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées (enquêtes de rue, etc.) sur des habitudes sportives, alimentaires sans caractère intrusif ? Non
10. S'agit-il d'une validation de questionnaire (où l'objet de l'étude est le questionnaire) ? Non

Si les réponses aux questions 1 à 6 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude devra être soumise pour avis au Comité d'Ethique.

Si les réponses aux questions 7 à 10 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude ne devra pas être soumise pour avis au Comité d'Ethique.

En fonction de l'analyse du présent document, le Collège des Enseignants du Master en Sciences de la Santé publique vous informera de la nécessité ou non de déposer le protocole complet de l'étude à un Comité d'Ethique, soit le Comité d'Ethique du lieu où la recherche est effectuée soit, à défaut, le Comité d'Ethique Hospitalo-facultaire de Liège.

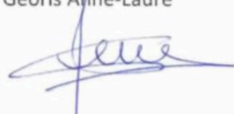
Le promoteur-trice sollicite l'avis du Comité d'Ethique car :

- cette étude rentre dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine.
- cette étude est susceptible de rentrer dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine car elle concerne des patients. Le Promoteur attend dès lors l'avis du CE sur l'applicabilité ou non de la loi.
- cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine, mais un avis du CE est nécessaire en vue d'une publication
- Cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine et ne prévoit pas de faire l'objet d'une publication

Date : 23/02/2024

Nom et signature du promoteur :

- Georis Anne-Laure



- Henrard Gilles



Annexe 6 : Réponse du bureau pédagogique MSSP / Uliège

MSSP 😊 ↩️ ↶️ ↷️ 🗪 ⋮

À : Cuffez Maude; ethique@chuliege.be Lun 04-03-24 10:28

 Annexe_2_Demande_au_Com... ▼
280 Ko

Bonjour mesdames,

Pourriez-vous confirmer à Mme Cuffez l'avis du comité éthique sur le statut de son étude relativement à la loi de 2004 sur l'expérimentation sur la personne humaine et lui préciser les documents complémentaires éventuellement nécessaires pour l'examen de sa demande.

Bien à vous

Françoise Péters
Coordinatrice pédagogique du “ Master en Sciences de la Santé publique
Faculté de Médecine | Université de Liège | www.facmed.uliege.be
CHU - B36 / -1
Tel : + 32 (4) 366 29 93
mssp@uliege.be
https://www.linkedin.com/ULiège_Master-Sciences-de-la-Santé-Publique

⋮

Annexe 7 : Réponse du Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège suite à l'analyse préliminaire

De : KESSELER Sophie <skessler@chuliege.be>
Envoyé : jeudi 7 mars 2024 10:39
À : Cuffez Maude <Maude.Cuffez@student.uliege.be>; Ethique <ethique@chuliege.be>; MSSP <mssp@uliege.be>
Objet : RE: Demande d'avis au Comité d'Éthique - Annexe 2

Bonjour,

D'après l'analyse préliminaire de votre dossier, l'étude s'inscrit dans les critères de l'expérimentation humaine, loi du 7 mai 2004.








Dès lors, il doit être soumis en introduisant une demande d'avis pour étude loi 2004, (internet), dans laquelle figure la liste des documents à soumettre au bureau du comité d'éthique. Le dépôt des versions "papier" se fait avant le jeudi 14 à 16h00 pour être présenté à la séance plénière du 26 mars. La version électronique des documents est à envoyer à ethique@chuliege.be.

NB: Les deux consentements sont identiques, vous vous adressez au participant. Il suffit alors d'ajouter la signature pour le représentant légal sur le FIC unique.

Cordialement,

Sophie Kessler
Coordinator- Ethics Committee
CHU de Liège
Route 562 , Porte 166
Avenue de l'hôpital 1
Domaine Universitaire du Sart Tilman B 35
4000 Liège
Tel: +32 4 323 22 65
skessler@chuliege.be

Annexe 8 : Réponse finale du Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège

 Ethique<ethique@chuliege.be>      

À : Cuffez Maude Lun 08-07-24 14:41

Bonjour Madame Cuffez,

L'avis favorable a été rédigé. Il est en attente de signature.
Vous pouvez commencer votre étude dès maintenant.
Bien à vous,

Alice ZANZEN
Secrétariat Administratif
Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège
Route 562, Porte 166
Avenue de l'Hôpital, 1
4000 Liège
Tel: +32 4 323 21 58
ethique@chuliege.be

...

Annexe 9 : Avis d'approbation du Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège

Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (707)



Sart Tilman, le 08 juillet 2024

Madame le **Prof. A.F. DONNEAU**
Madame **Maude CUFFEZ**
Service de **SANTÉ PUBLIQUE**
CHU

Cher Collègue,

Vous trouverez ci-joint l'avis d'approbation de l'étude :

"Exploration de l'expérience des usagers adultes au sein de l'asbl AIGS, en termes de littératie organisationnelle en santé, durant leur parcours d'aide et de soins: une étude qualitative."

Protocole : **Version 1**

Dans le cadre des responsabilités qui lui sont imposées par la loi du 07 mai 2004, Le Comité d'Éthique souhaite vous faire part des recommandations suivantes :

- aucun patient ne peut être inclus dans l'étude avant la réception de la lettre d'approbation;
- nous souhaitons être informés de la date de début effectif de l'étude dans votre site (date d'inclusion du 1^{er} patient);
- nous attachons une grande importance à la protection de la vie privée des patients/volontaires sains et nous comptons sur vous pour :
 - assurer un archivage sûr des documents sources (conservation sous clefs),
 - assurer la protection par mot de passe des bases de données éventuellement créées pour la gestion de vos résultats, refuser, si ces données doivent être transmises à un tiers, de transmettre non seulement des données directement identifiantes (attention à l'anonymisation des copies d'examens ou protocoles d'examens) mais également toute association de données qui pourraient permettre la ré-identification du patient (attention à l'association initiales, date de naissance et sexe encore trop souvent retrouvée dans les CRF).
- nous devons impérativement être informés :
 - de tout événement indésirable grave, suspect et inattendu (SUSAR) survenu chez l'un de vos patients ou volontaire sain,
 - du renouvellement de l'assurance (request in progress: attestation to be furnished before starting the study) quand celle-ci arrive à échéance,
 - du déroulement de l'étude, et ce annuellement,
 - de la clôture de l'étude avec rapport des résultats obtenus.
- aucun changement ne peut être apporté au protocole sans l'obtention d'un avis favorable du Comité d'Éthique;
- qu'il relève de votre responsabilité de veiller à ce que tout dommage, lié de manière directe ou indirecte à l'expérimentation, encouru par un patient inclus par vos soins soit pris en charge financièrement par le promoteur soit directement, soit via le recours à l'assurance "étude";
- tout courrier/courriel de suivi que vous nous transmettez doit bien évidemment reprendre les références de l'étude et sera accompagné de votre évaluation actuelle de la balance risques/bénéfices si ce courrier est en rapport avec la sécurité du patient (amendement, nouvelle brochure d'investigateur, déviation de protocole, nouvelle information pouvant affecter la sécurité du sujet, SAE, etc....).

C.H.U. de LIEGE – Site du Sart Tilman – Avenue de l'Hôpital, 1 – 4000 LIEGE

Président : Professeur D. LEDOUX

Vice-Présidents : Docteur G. DAENEN – Docteur E. BAUDOUX – Professeur P. FIRKET

Secrétariat administratif : 04/323.21.58

Coordination scientifique: 04/323.22.65

Mail : ethique@chuliege.be

Infos disponibles sur: <http://www.chuliege.be/orggen.html#ceh>

Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (707)



Sart Tilman, le 8 juillet 2024

Madame le Prof. A.F. DONNEAU
Madame Maude CUFFEZ
Service de SANTE PUBLIQUE
CHU

Concerne: Votre demande d'avis au Comité d'Ethique
Nr EudraCT ou Nr belge : B7072024000040 ; Notre réf: 2024/173

Cher Collègue,

J'ai le plaisir de vous informer que le Comité d'Ethique a donné une réponse favorable à votre demande d'avis intitulée :

"Exploration de l'expérience des usagers adultes au sein de l'asbl AIGS, en termes de littératie organisationnelle en santé, durant leur parcours d'aide et de soins: une étude qualitative. "
Protocole : Version 1

Vous trouverez, sous ce pli, le formulaire de réponse reprenant, en français et en anglais, les différents éléments examinés et approuvés et la composition du Comité d'Ethique.

Je vous prie d'agréer, Cher Collègue, l'expression de mes sentiments les meilleurs,


PO Prof. D. LEDOUX , E. BAUDOUX , VP
Président du Comité d'Ethique

Note: l'original de la réponse est envoyé au Chef de Service, une copie à l'Expérimentateur principal.

Copie à la Direction de l'AFMPS

C.H.U. de LIEGE – Site du Sart Tilman – Avenue de l'Hôpital, 1 – 4000 LIEGE
Président : Professeur D. LEDOUX
Vice-Présidents : Docteur G. DAENEN – Docteur E. BAUDOUX – Professeur P. FIRKET
Secrétariat administratif : 04/323.21.58
Coordination scientifique: 04/323.22.65
Mail : ethique@chuliege.be
Infos disponibles sur: <http://www.chuliege.be/orggen.html#ceh>

Notre Dossier nr : *Our File nr* : 2024 / 173
Nr EudraCT : B7072024000040

**COMITE D'ETHIQUE HOSPITALO-FACULTAIRE UNIVERSITAIRE DE LIEGE
(707)**

**Approbation d'une demande d'étude clinique
*Approval form for a clinical trial***

Après examen des éléments suivants : *Having considered the following data* :

Protocole, Titre, *Title*

Exploration de l'expérience des usagers adultes au sein de l'asbl AIGS, en termes de littératie organisationnelle en santé, durant leur parcours d'aide et de soins: une étude qualitative.

Numéro d'étude, *Study Number* : Version 1

Nr EudraCT ou Nr belge: B7072024000040

Promoteur, *Promoter*:

ULIEGE

Date du protocole, *Protocol date* : 03/01/2024

Amendem. numéro et date, *Amend. Numb. and date*

	Date	Oui/Yes	Non/No
Brochure pour l'investigateur, <i>Investigator's brochure</i>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Information et consentement (en Français) <i>Subject information and consent sheet (in French)</i>	12/04/2024	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dossier clinique individuel <i>Case report form</i>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Déclaration d'assurance <i>Insurance declaration</i>	20/06/2024	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Notre Dossier nr : *Our File nr* : 2024 / 173

Approbation d'une demande d'étude clinique (suite)
Approval form for a clinical trial (following page)

Protocole

Exploration de l'expérience des usagers adultes au sein de l'asbl AIGS, en termes de littératie organisationnelle en santé, durant leur parcours d'aide et de soins: une étude qualitative.

Service de : SANTE PUBLIQUE
Clinical unit

Chef de Service : Prof. A.F. DONNEAU
Director of the clinical unit

Expérimentateur principal : Maude CUFFEZ
Principal investigator

Par décision collégiale, le Comité d'Ethique (voir liste des membres en annexe) :
By collegial decision, the Ethics Committee (see enclosed list of the members) :

Oui/Yes Non/No

■ estime que l'étude peut être réalisée
has accepted the performance of the study


Signature
Signature

Nom : Prof. D. LEDOUX Président
Printed name :

Dr E. BAUDOIN
LTCC -4E
C.H.U. - SART-TILMAN
Tél.: 32-4-366 91 91

v.p.

Date, *Date* : 08/07/2024

The Ethics Committee states that it is organized and operates according to the ICH/GCP guidelines, the applicable laws and regulations, and their own written operating procedures

*Cette approbation ne signifie pas que le comité prend la responsabilité de l'étude.
This approval does not mean that the Ethics Committee takes the responsibility of the study*

Annexe 10 : Attestation d'assurance auprès d'Ethias

ETHIAS ASSURANCE

Rue des Croisiers, 24
4000 Liège
www.ethias.be
Tel : 04/220.31.11
Fax : 04/249.64.80



2024-173 – ULiège – Henrard Gilles

ATTESTATION D'ASSURANCE

Ethias SA, rue des Croisiers n° 24 à Liège, certifie que par la police n° **45.482.838** souscrite par l'**Université de Liège**, place du XX Août 7 à 4000 Liège, elle garantit, dans les limites des conditions générales et spéciales du contrat, conformément aux dispositions de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine telle que modifiée par la loi du 27 décembre 2005 et tous arrêtés royaux d'exécution qui seraient adoptés en application des dispositions précitées, la responsabilité civile qui pourrait incombier à **Henrard Gilles** en sa qualité de promoteur, du chef de dommages causés aux participants et/ou à leurs ayants droit dans le cadre de l'étude clinique suivante :

« Exploration de l'expérience des usagers adultes au sein de l'asbl AIGS en termes de littéralie organisationnelle en santé, durant leur parcours d'aide et de soins : une étude qualitative. »

Département : Sciences de la santé publique
Nombre de participants : entre 15 et 20
Etude monocentrique
Durée de l'expérimentation : du 17 juin 2024 au 17 septembre 2024
Classe : IA

Montants de Garantie :

La garantie est acquise à raison de **2.500.000 €** par sinistre, tous dommages corporels, matériels et immatériels consécutifs confondus. Ce montant constitue également la limite de la garantie pour toute la durée de l'essai.

Par ailleurs, la garantie est limitée à **500.000 €** par victime.

Fait en double à Liège
Le 20 juin 2024

Pour le Comité de direction,

A handwritten signature in black ink, appearing to read "FP", enclosed within a simple hand-drawn oval shape.

Florian Pirard
Head of Liability Underwriting
Public & Corporate

Ethias SA, rue des Croisiers 24 à 4000 Liège

www.ethias.be ou info.assurance@ethias.be

Entreprise d'assurances agréée sous le n° 0196 (AR des 4 et 13 juillet 1979, MB du 14 juillet 1979)
RPM Liège TVA BE0404.484.654 Compte Belfius Banque : BE72 0910 0078 4416 BIC : GKCCBEBB

Annexe 11 : Consentement libre et éclairé

Titre de l'étude : *Exploration des difficultés rencontrées, en termes de littératie organisationnelle en santé, par les usagers adultes de l'asbl AIGS durant leur parcours d'aide et de soins.*

Investigatrice principale : CUFFEZ Maude, étudiant en master 2 en Sciences de la Santé Publique

Comité d'Éthique Médical : Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège

Promoteur et co promoteur de l'étude : GEORIS Anne-Laure et HENRARD Gilles

I Informations essentielles à votre décision de participer

Introduction

Au niveau mondial, il est largement reconnu que la capacité à comprendre et à utiliser les informations liées à la santé est essentielle pour améliorer la santé des populations. Cependant, cette capacité, appelée littératie en santé, est souvent influencée négativement par la complexité du système de soins de santé. Malgré l'importance accordée à la littératie organisationnelle en santé, il y a encore trop peu d'études qui répondent aux besoins des personnes ayant des compétences limitées dans ce domaine. C'est pourquoi, en tant qu'utilisateur de l'asbl AIGS, vous êtes invité à participer à une étude qualitative. Cette étude cherche à explorer les difficultés que vous avez rencontrées dans l'utilisation des services de santé et d'aide proposés par l'asbl AIGS. Dans un but secondaire, nous souhaitons utiliser votre expérience pour élaborer des recommandations afin que l'asbl AIGS réponde plus aux critères d'une organisation « pro-littératie ».

Veuillez lire attentivement ces quelques pages d'information et poser toutes les questions que vous souhaitez à l'investigateur ou à la personne qui le représente.

Ce document comprend 3 parties : l'information essentielle à votre prise de décision, votre consentement et des informations complémentaires qui détaillent certaines parties de l'information de base.

Si vous participez à cette étude, vous devez savoir que :

- Cette étude est mise en œuvre après évaluation par un comité d'éthique, celui du CHU de Liège.
- Votre participation est volontaire et doit rester libre de toute contrainte. Elle nécessite votre consentement.
- Les données recueillies à cette occasion sont confidentielles et anonymisées lors de la retranscription des entretiens. Il sera donc impossible de vous identifier.
- Vous pouvez toujours contacter l'investigateur ou un membre de son équipe si vous avez besoin d'informations complémentaires.

Déroulement de l'étude

L'étude sera menée par Maude Cuffez, étudiante en Master 2 des Sciences de la Santé Publique, dans le cadre de son mémoire de fin d'études. Comme expliqué ci-dessus, l'objectif principal de cette étude est d'approfondir la compréhension de l'expérience des patients, en matière de littérature en santé, dans un contexte réel. Plus précisément, elle se penche sur les difficultés rencontrées par les usagers adultes durant leur parcours d'aide et de soins. Le recrutement des participants se fera sur une base volontaire.

Cette étude se réalisera sur base d'entretiens individuels semi-dirigés, c'est-à-dire, qu'une série de questions ouvertes seront posées. Elles sont préparées en amont par l'investigateur principal et les réponses recueillies devront être interprétées. Durant l'entretien, vous pourrez à tout moment rectifier ou supprimer vos données. Après avoir donné votre accord de participation, je vous contacterai pour convenir d'un rendez-vous pour réaliser l'entretien.

La population étudiée regroupera un échantillon entre 10 et 20 participants inscrits au sein de l'asbl AIGS. Pour pouvoir participer à l'étude, vous devez donc être un usager du Centre de Révalidation Fonctionnelle « L'Intervalle ».

Description des risques et bénéfices

Aucun risque, en termes de santé, n'existe suite à votre participation à cette étude. Le principal inconvénient réside dans le temps passé à réaliser l'entretien.

Les résultats de cette étude pourraient apporter une contribution significative à l'identification des domaines où des améliorations sont nécessaires au sein de l'asbl AIGS, améliorant ainsi la qualité des soins de santé et l'accroissement de la satisfaction des patients.

Participation volontaire

Votre participation à l'étude est volontaire et vous avez le droit de retirer votre consentement à participer à l'étude pour quelque raison que ce soit, sans devoir vous justifier. Vous serez libre de répondre comme vous le sentez aux questionnaires qui vous seront distribués.

Si vous participez à cette recherche, nous vous demandons :

- De collaborer pleinement au bon déroulement de cette recherche en répondant de manière la plus honnête aux questions qui vous seront adressées.

Contacts

Si vous avez besoin d'informations complémentaires, mais aussi en cas de problème ou d'inquiétude, vous pouvez contacter le principal investigateur (Cuffez, Maude) par e-mail maude.cuffez@student.uliege.be ainsi que Mme Anne-Laure Georis, la co-investigatrice de l'étude, au numéro de téléphone suivant 0491/92.87.66 ou par email al.georis@aigs.be

Titre de l'étude : *Exploration des difficultés vécues, en termes de littératie organisationnelle en santé, par les usagers adultes de l'asbl AIGS durant leur parcours d'aide et de soins.*

III Informations complémentaires

Complément d'informations sur la protection et les droits du participant à une étude clinique

Comité d'Éthique

Cette étude a été évaluée par un Comité d'Éthique indépendant, à savoir le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège, qui n'a pas émis d'objection à la conduite de cette étude. Les Comités d'Éthique ont pour tâche de protéger les personnes qui participent à un essai clinique. Ils s'assurent que vos droits en tant que patient et en tant que participant à une étude clinique sont respectés, qu'au vu des connaissances actuelles, l'étude est scientifiquement pertinente et éthique.

En aucun cas vous ne devez prendre l'avis du Comité d'Éthique comme une incitation à participer à cette étude.

Participation volontaire

Avant de signer, n'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugez utiles. Prenez le temps d'en parler à une personne de confiance si vous le souhaitez.

Votre participation à l'étude est volontaire et doit rester libre de toute contrainte : ceci signifie que vous avez le droit de ne pas y participer ou de retirer votre consentement sans justification même si vous aviez accepté préalablement d'y participer. Votre décision ne modifiera en rien vos relations avec l'investigateur et/ou la poursuite de votre prise en charge thérapeutique.

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous mentionnerez votre accord au début de l'étude par la signature du formulaire de consentement éclairé. L'investigatrice principale, Maude Cuffez, signera également ce formulaire et confirmera ainsi qu'elle vous a fourni les informations nécessaires sur l'étude. Vous recevrez l'exemplaire qui vous est destiné.

Dans le cas où, après avoir participé à cet entretien individuel, vous ne désirez plus participer à cette étude, ce dernier sera immédiatement retiré de l'étude. Vous ne serez pas payé pour votre participation.

Protection de votre identité

Votre participation à l'étude signifie que vous acceptez que l'investigateur principal recueille des données vous concernant et que le promoteur de l'étude les utilise dans un objectif pédagogique, de recherche et dans le cadre de publications scientifiques et médicales.

L'investigateur possède un devoir de confidentialité vis-à-vis des données recueillies. Cela signifie que les données seront anonymisées dès la phase de retranscription du matériel. L'investigateur s'engage non seulement à ne jamais révéler votre nom dans le contexte d'une publication ou d'une conférence, mais aussi qu'il codera vos données (dans l'étude, votre identité sera remplacée par un code d'identification) avant de les envoyer au promoteur. Il s'engage également à n'utiliser vos données anonymisées que dans le cadre strict de cette étude.

Les données personnelles transmises ne comporteront aucune association d'éléments permettant de vous identifier

Protection des données à caractère personnel

1. Qui est le responsable du traitement des données ?

Le responsable du traitement des données est l'Université de Liège en tant que promoteur de cette étude. Toutes les mesures nécessaires pour protéger la confidentialité et la sécurité de vos données codées seront prises, conformément aux législations en vigueur ¹.

2. Qui est le délégué à la protection des données ?

Pour l'ULG : Pierre-François Pirlet - ifpirlet@uliege.be

3. Sur quelle base légale vos données sont-elles collectées ?

La collecte et l'utilisation de vos informations reposent sur votre consentement. En consentant à participer à l'étude, vous acceptez que certaines données personnelles puissent être recueillies et traitées électroniquement à des fins de recherche en rapport avec cette étude.

4. A quelle fin vos données sont-elles traitées ?

Les données sont récoltées à des fins pédagogiques dans le cadre de la réalisation d'un mémoire de fin d'année pour une étudiante de 2^{ème} année du Master en Sciences de la Santé publique. Les données serviront également à la production d'articles scientifiques, des présentations orales et des articles de vulgarisation. Elles seront examinées avec les données personnelles de tous les autres participants à cette étude afin de mieux comprendre les difficultés vécues, en termes de littératie organisationnelle en santé, par les usagers adultes au sein de l'asbl AIGS durant leur parcours d'aide et de soins.

5. Quelles sont les données collectées ?

L'investigateur principal s'engage à ne collecter que les données strictement nécessaires et pertinentes au regard des objectifs poursuivis dans cette étude à savoir l'expérience des usagers au sein de l'asbl AIGS et les difficultés rencontrées durant le parcours d'aide et de soins en lien avec la littératie organisationnelle en santé des usagers adultes de l'asbl AIGS. L'important est de récolter des récits de situations vécues comme problématiques. Également des données socio-démographiques telles que, la date de naissance, l'âge, le sexe, la date d'entrée dans le service et leur parcours de soins.

6. Comment mes données sont-elles récoltées ?

Les entretiens individuels semi-dirigés menés par l'investigateur principal seront enregistrés sur magnétophone. Les enregistrements seront transférés sur un support (PC) sécurisé par un mot de passe et supprimés du support mobile (magnétophone). Les réponses enregistrées seront anonymisées dès retranscription du matériel.

7. Qui peut voir mes données ?

- L'investigateur principal
- Le promoteur et ses représentants
- Les membres composant le jury du mémoire.

Ces personnes sont tenues par une obligation de confidentialité.

¹ Ces droits vous sont garantis par le Règlement Européen du 27 avril 2016 (RGPD) relatif à la protection des données à caractère personnel et à la libre circulation des données et la loi belge du 30 juillet 2018 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

8. Par qui mes données seront-elles conservées et sécurisées et pendant combien de temps?

Les données à caractère personnel récoltées seront conservées, par l'investigateur principale et la promotrice, et ce jusqu'à la réalisation et la validation par le jury du travail de fin d'étude présenté ci-dessus. Le cas échéant, la conservation de ces données pourrait être allongée de quelques mois afin de permettre les autres finalités exposées au point 4. A l'issue de cette période, les données seront détruites et il ne sera donc plus possible d'établir un lien entre les données codées et vous-même.

9. Mes données seront-elles transférées vers d'autres pays hors Union Européenne/espace économique européen/Suisse ?

Non, ces données ne feront l'objet d'aucun transfert ni traitement auprès de tiers.

10. Quels sont mes droits sur mes données ?

Comme le prévoit le RGPD (Art. 15 à 23), chaque personne concernée par le traitement de données peut, en justifiant de son identité, exercer une série de droits :

- obtenir, sans frais, une copie des données à caractère personnel la concernant faisant l'objet d'un traitement dans le cadre de la présente étude et, le cas échéant, toute information disponible sur leur finalité, leur origine et leur destination;
- obtenir, sans frais, la rectification de toute donnée à caractère personnel inexacte la concernant ainsi que d'obtenir que les données incomplètes soient complétées ;
- obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, l'effacement de données à caractère personnel la concernant;
- obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, la limitation du traitement de données à caractère personnel la concernant;
- obtenir, sans frais, la portabilité des données à caractère personnel la concernant et qu'elle a fournies à l'Université, c'est - à - dire de recevoir, sans frais, les données dans un format structuré couramment utilisé, à la condition que le traitement soit fondé sur le consentement ou sur un contrat et qu'il soit effectué à l'aide de procédés automatisés ;
- retirer, sans qu'aucune justification ne soit nécessaire, son consentement. Ce retrait entraîne automatiquement la destruction, par le chercheur, des données à caractère personnel collectées ;
- introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be)

Pour exercer ces droits, les participants peuvent s'adresser aux responsables du projet de recherche, à savoir l'investigateur principal, Maude Cuffez (maude.cuffez@student.uliege.be), la promotrice de ce projet Anne-Laure (al.georis@aigs.be) ou au Délégué à la protection des données de l'Université, soit par courrier électronique (dpo@uliege.be), soit par lettre datée et signée à l'adresse suivante :

Université de Liège
M. le Délégué à la protection des données, Bât. B9 Cellule "GDPR",
Quartier Village 3, Boulevard de Colonster 2,
4000 Liège, Belgique.

III. Consentement éclairé

Participant

Je déclare avoir :

- Reçu, lu et compris le document d'information et ses annexes, la nature de l'étude, son but, sa durée et ce que l'on attend de moi.
- Pu poser toutes les questions qui me sont venues à l'esprit sur cette recherche et reçu toutes les informations que je souhaitais.
- Reçu une copie de tous les documents et du consentement éclairé.

J'ai compris que :

- Des données personnelles seront récoltées et que l'investigatrice principale (Cuffez, Maude) et la promotrice (Georis, Anne-Laure) se porte garante de la confidentialité et de l'anonymisation de ces données.
- Mes données personnelles ne seront conservées que le temps utile à la réalisation de l'étude.
- Je peux accepter ou non de participer à cette étude et que je peux à tout moment mettre un terme à ma participation à cette recherche sans devoir motiver ma décision.
- Je peux demander à recevoir les résultats globaux de la recherche.
- Je conserve le droit de regard et de rectification sur mes données personnelles (données démographiques).

J'autorise l'investigatrice principale à enregistrer notre entretien : OUI NON

Je souhaite recevoir un résumé des résultats de l'étude : OUI NON

Nom, prénom, date et signature du participant :

Nom et prénom

Date

Signature

Investigateur :

Je soussigné, _____, investigateur confirme avoir fourni les informations nécessaires sur l'étude. Je me suis assuré que le/la participant(e) a bien compris l'étude. Je confirme qu'aucune pression n'a été exercée pour que le patient accepte de participer à l'étude et que je suis prête à répondre à toutes les questions supplémentaires, le cas échéant.

Nom et prénom

Date

Signature

Annexe 12 : Conceptualisation de l'ensemble des résultats

