

Mémoire de Maîtrise en médecine N° 841

Littératie en santé : élaboration d'un outil de dépistage pour les médecins de famille

Etudiante

Hélène Savopol

Tuteur

Prof. Thomas Bischoff, Directeur de l'Institut Universitaire de Médecine
Générale (IUMG)

Co-tuteur

Dr Patrick Bodenmann, Responsable de l'Unité des Populations Vulnérables
(UPV) à la Policlinique médicale universitaire (PMU) de Lausanne

Expert

Prof. Francesco Panese, Institut des sciences sociales, Université de Lausanne
(UNIL)

Lausanne, avril 2013

REMERCIEMENTS

Ce travail n'aurait pas pu s'accomplir sans les aides précieuses et la patience du Prof. Th. Bischoff, du Dr. P. Bodenmann, du Prof. F. Panese, de Mme S. Hungerbühler (assistante sociale), de la Dresse Tesarik, de la Dresse Pache, de Mme B. Joerchel (responsable unité Lire&Ecrire Vaud), de Mme B. Salla (chargée de projet Lignes de la santé suisse) et sans le soutien et les conseils de mes proches, en particulier ma mère, ma sœur, Oliver et Bertrand. Je tiens à vous remercier chaleureusement.

RESUME

La littératie en santé est un concept prenant en compte les compétences et les ressources que chacun doit posséder pour gérer l'information nécessaire au maintien d'un bon état de santé. Néanmoins, il n'y a pas de consensus sur une définition unique, ce qui complique une intégration adéquate de cette thématique dans le domaine de la santé. Un faible niveau de littératie en santé est un problème fréquent et concernerait près de 50% de la population Suisse (OCDE 2005). Cette problématique est d'une importance majeure car les individus avec un niveau de littératie insuffisant sont plus à risque d'un mauvais état de santé (AMA 1999) et ce phénomène représenterait 3 à 6% des coûts de la santé en Suisse selon une estimation basée sur les chiffres d'études américaines. (Spycher 2006). Les médecins de famille, considérés comme l'une des principales sources d'information en santé pour la population en Suisse, jouent un rôle central dans la promotion d'un bon niveau de santé.

L'idée de ce travail vient à la suite des résultats du travail de Maîtrise de Lara Van Leckwyck qui s'est intéressée à la perception que les médecins de famille de la région lausannoise ont du niveau de littératie de leurs patients. Ces derniers considèrent posséder les ressources nécessaires pour prendre en charge leurs patients avec un faible niveau de littératie mais ils sont ouverts à de nouveaux outils. Nous avons alors voulu tenter l'expérience et créer un outil sous la forme d'une brochure A6 contenant quatre faces dans le but d'aider ces médecins. Les objectifs sont les suivants : 1) sensibiliser et informer les médecins de famille à la problématique de la littératie en santé ; 2) offrir une aide au dépistage du niveau de littératie en santé de leurs patients ; 3) proposer une aide à la prise en charge des patients avec un faible niveau de littératie en fournissant une liste de moyens pratiques basés sur une revue de la littérature pour aider les médecins généralistes internistes dans leur prise en charge et 4) proposer une sélection d'adresses internet utiles en lien avec la problématique de la littératie en santé.

Cet outil a été présenté à 15 assistants et chefs de clinique de la Policlinique médicale universitaire (PMU) de Lausanne ainsi qu'à 30 médecins internistes généralistes installés dans la région de Lausanne qui évalueront son utilité dans le cadre d'un prochain travail de Maîtrise.

Les limites principales concernant un tel projet sont le format choisi pour l'outil et le fait de récolter et de transcrire des informations sur un sujet principalement étudié dans les pays anglo-saxons. Nous pouvons déjà prévoir que des adaptations sur la traduction de certains éléments de l'outil (notamment les questions de dépistage) seront certainement relevées par les médecins qui auront testé l'outil. Un travail supplémentaire mené de manière différente pourra également faire l'objet d'un futur travail.

TABLE DES MATIERES

1. INTRODUCTION	5
1.1 CONTEXTE.....	5
1.2 ORIGINE DU CONCEPT DE LA LITTÉRATIE EN SANTÉ	6
1.3 LITTÉRATIE EN SANTÉ FAIBLE : RÉPERCUSSIONS SOCIALES ET ÉCONOMIQUES	7
1.4 LITTÉRATIE EN SANTÉ FAIBLE : RÉPERCUSSIONS EN CABINET MÉDICAL	8
2. OBJECTIFS ET MÉTHODOLOGIE	10
3. ÉLABORATION DE L'OUTIL.....	11
3.1 PREMIÈRE FACE.....	11
3.1.1 CHOIX D'UNE DÉFINITION DE LA LITTÉRATIE EN SANTÉ.....	11
3.1.2 NIVEAUX DE LITTÉRATIE EN SANTÉ.....	14
3.1.3 SITUATION EN SUISSE	15
3.2 DEUXIÈME FACE	17
3.2.1 OUTILS DE DÉPISTAGE	17
3.3 TROISIÈME FACE.....	20
3.3.1 QUAND PENSER À UN NIVEAU DE LITTÉRATIE FAIBLE ?	20
3.3.2. AMÉLIORER LA COMMUNICATION	20
3.4 QUATRIÈME FACE	21
3.4.1 S'INFORMER SUR LA LITTÉRATIE EN SANTÉ	21
3.4.2 AIDE POUR LA CONSULTATION.....	22
3.4.3 ORIENTER SON PATIENT	22
4. DISCUSSION.....	24
5. CONCLUSION	27
6. BIBLIOGRAPHIE.....	28
7. ANNEXES	32
I. PERTINENCE DE NOUVEAUX OUTILS	32
II. DEGRÉS DE LECTURE AMÉRICAINS	32
III. NIVEAUX DE LITTÉRATIE EN SANTÉ.....	33
IV. TABLEAU RÉCAPITULATIF DES QUESTIONS SIMPLES D'ÉVALUATION.....	34
V. OUTIL.....	35

1. INTRODUCTION

Le présent travail est consacré au thème de la « littératie en santé », un terme repris de l'anglais pour décrire un concept central dans notre système de santé actuel. Ce concept prend en compte les compétences et les ressources que chacun doit posséder pour gérer l'information nécessaire au maintien d'un bon état de santé. Les individus avec un niveau de littératie insuffisant sont plus à risque d'un mauvais état de santé et cela entraîne des coûts plus importants pour le système de santé (AMA 1999). Il est donc important de pouvoir cibler ces personnes et de leur offrir une bonne prise en charge.

En Amérique du Nord, de nombreuses études ont déjà été menées sur le sujet. L'ampleur de la problématique est mieux connue et les gouvernements intègrent déjà la littératie en santé dans leurs programmes de prévention en santé¹. En Europe, les données sont encore maigres car le sujet n'est investigué que depuis peu.

Ce travail vient à la suite de celui de Lara Van Leckwyck (2011). Dans son mémoire, elle s'est interrogée sur la perception de la littératie en santé chez les patients par les médecins de famille. Ces derniers se disent sensibles au sujet et ont déclaré être intéressés par un outil qui les aiderait à mieux prendre en charge les patients avec un niveau de littératie en santé faible (cf. Annexe I).

En nous basant sur une revue de la littérature, nous avons alors imaginé un outil pouvant tenir dans la poche d'une blouse de médecin sous la forme d'une brochure A6 dans laquelle les médecins peuvent trouver des éléments les aidant à mieux dépister et prendre en charge ces patients.

Cet outil, accompagné d'un mode d'emploi, a été distribué à 15 assistants et chefs de clinique de la Policlinique médicale universitaire (PMU) de Lausanne ainsi qu'à 30 médecins internistes généralistes installés dans la région de Lausanne et son efficacité sera évaluée ultérieurement dans le cadre d'un prochain travail de master.

Après avoir contextualisé la notion de littératie en santé, la structure de ce mémoire s'articule sur celle de l'outil élaboré. La première partie informe sur la thématique de la littératie en santé, la seconde résume différents moyens utilisés pour évaluer le niveau de littératie, la troisième s'intéresse aux populations chez qui soupçonner cette problématique et finalement la quatrième partie répertorie des adresses internet où les médecins et les patients peuvent trouver plus d'aide et d'informations sur le sujet de la littératie en santé.

1.1. CONTEXTE

L'émergence du concept de littératie en santé s'inscrit dans un contexte de complexification de la médecine et d'un désir d'autonomisation des patients.

En effet, le domaine de la médecine n'a jamais été aussi vaste et ce pour plusieurs raisons. Tout d'abord, la « médicalisation » (Conrad et Schneider 1980) de certains domaines qui étaient considérés comme non-médicaux a contribué à élargir le champ de compétences de la médecine (Bozzini et al. 1981). De plus, l'efficacité des soins est devenue remarquable, ce qui a permis de gagner la confiance des populations (solutions à de plus en plus de maux, augmentation de l'espérance de vie, etc) (Velz 2006). Qui plus est, les traitements à disposition sont de plus en plus nombreux et les systèmes de soins se complexifient.

¹ Health People : programme de promotion de la santé et de prévention des maladies du Département américain de la santé et des services sociaux.

Les médecins doivent choisir parmi une large panoplie de traitements et sont par ailleurs des référents en matière de promotion et de prévention de la santé (Wang et Schmid 2007). La charge est lourde et amène peu de résultats sans une collaboration active des patients et donc requiert un niveau de littératie en santé suffisant de leur part. Cette nécessité peut être apparentée au phénomène d'« empowerment » des patients, c'est-à-dire une responsabilisation et une autonomisation de ces derniers (Rappaport 1987) afin d'assurer une bonne prise en charge de leur santé et un succès durable sur le long terme.

En parallèle, il existe un désir de la part des patients de participer davantage aux décisions qui concernent leur santé (Kickbusch 2005). Ce désir de participation active est concrétisé chez les patients par un niveau accru de connaissances en santé, chose qui est rendue possible principalement via les moyens de communication modernes. Cependant, cette facilité d'accès est également synonyme de surinformation et de confusion. De ce fait, un niveau suffisant de littératie en santé est indispensable aux patients afin de trier le flot d'informations selon leurs degrés de pertinence.

Ainsi, on constate que la littératie en santé joue un rôle central pour le médecin et son patient : d'une part, elle permet d'assurer un bon état de santé du patient tout au long de son traitement. D'autre part, elle est également un bon indicateur pour la compréhension du comportement adopté par un individu face à sa santé. Finalement, cette approche permet également d'évaluer un niveau d'aide quantifiable par le médecin.

1.2. ORIGINE DU CONCEPT DE LA LITTÉRATIE EN SANTÉ

Dans les années 1970-80, des études menées dans plusieurs pays mettent en évidence le fait qu'il existe encore beaucoup de personnes analphabètes ou illettrées malgré la scolarisation obligatoire dans les pays industrialisés. Ceci est vu comme un frein à l'autonomie dans la société (Fernandez 2005) et entrave l'accès aux soins (UNESCO 2007)². Les programmes qui visent alors à remédier à ce problème se basent sur le concept positif de « literacy » en opposition à l'« illettrisme » qui désigne un déficit (Fernandez 2005). Le but est d'améliorer la littératie des personnes, leur capacité à lire et à écrire, afin d'améliorer leur développement social et personnel. L'UNESCO définit la littératie comme *« la capacité d'identifier, de comprendre, d'interpréter, de créer, de communiquer et de calculer, en utilisant des informations imprimées et écrites associées à divers contextes. L'alphabétisme³ consiste en un continuum d'apprentissages qui permet aux individus d'atteindre leurs buts, de développer leurs connaissances et leur potentiel et de participer pleinement à la communauté et à la société en général. »* (Richmond et al. 2005, UNESCO).

Dans ce contexte d'illettrisme, on constate que les personnes avec un niveau insuffisant de littératie en générale ont un moins bon état de santé (UNESCO 2007). Dès lors, il a été question de la problématique de la littératie dans le domaine de la santé. Historiquement, la première utilisation du terme anglais « Health literacy » remonte au milieu des années 1970 lors d'une conférence américaine sur l'éducation en santé (Simonds 1974). Ce terme a ensuite été traduit au Québec par « littératie en santé » (Pierre dans Giasson et al. 1985). Cette littératie en santé ne connaît pas de consensus quant à sa définition (cf. chapitre 3.1.1). Néanmoins, les experts s'accordent à dire que, à l'instar de la littératie en général, la littératie en santé exige certaines compétences comme par exemple le fait de lire des informations sur la santé, d'en comprendre le sens, d'être critique sur ses lectures et enfin, de pouvoir agir en conséquence (Conseil canadien sur l'apprentissage 2008).

² L'Organisation des nations unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) décrit l'alphabétisation comme faisant partie intégrante du droit universel à l'éducation en constituant une base essentielle pour l'amélioration de l'état de santé (2007).

³ Les auteurs traduisent ici « literacy » par alphabétisme, synonyme de littératie.

Cependant, la littératie en santé mobilise également d'autres ressources que la littératie en général telle que la prise en compte d'informations transmises oralement ou encore la relation médecin-patient. Il apparaît ainsi, après toutes ces raisons évoquées, que le concept de littératie en santé est un enjeu majeur dans la qualité de la prise en charge des patients dans notre société.

1.3. LITTERATIE EN SANTE FAIBLE: REPERCUSSIONS SOCIALES ET ECONOMIQUES

Les données internationales sur le niveau de littératie en santé sont basées sur des études qui évaluent la littératie en général mais contiennent également des items concernant la littératie dans le cadre de la santé⁴.

Concernant la littératie en général, elle est l'un des facteurs prédicteurs les plus importants de l'état de santé (Weiss 2007). Plusieurs études montrent qu'elle serait plus importante que certains facteurs comme le statut socio-économique, le niveau d'éducation et l'appartenance ethnique (Baker et al. 1997 ; Sudore et al. 2006).

De plus, les chiffres obtenus jusqu'à présent rendent compte que la proportion de personnes possédant un bas niveau de littératie est considérable. Nous citons ici quelques chiffres des principales études. Aux Etats-Unis, l'Etude nationale sur la littératie des adultes (NAAL) évalue que qu'un peu plus du tiers de la population est dans cette situation (Kutner et al. , NAAL 2003). Selon l'Enquête internationale sur la littératie et les compétences des adultes (ALL), une faible littératie en santé concerne en moyenne 60% des Canadiens et un peu moins de 50% de la population Suisse (OCDE 2005).

Même si un faible niveau de littératie en santé peut se retrouver chez des personnes appartenant à tous les groupes sociaux, il faut être conscient de l'existence de populations plus à risque tel que les personnes âgées, les sans-emploi, les minorités ethniques, les personnes ne parlant pas la langue nationale, les populations à faible revenu, les individus avec une scolarité obligatoire inachevée, un contexte familiale difficile, des problèmes psychiques ou encore des maladies chroniques (Weiss 2007). Nous reviendrons plus en détails sur ces populations à risque au chapitre 3.3.1.

On constate également qu'un faible niveau de littératie en santé peut entraîner de lourdes répercussions sur la santé des patients aussi bien chez les individus dits à risque que dans la population générale. En effet, dans une grande partie des cas, il entrave l'accès aux soins, l'interaction avec les professionnels de la santé ainsi que la gestion de sa santé au quotidien (Nutbeam 2008). Comparativement à une population ayant un niveau de littératie en santé suffisant, les études de Dewalt et al. (2004) révèlent que cette population présente un moins bon état de santé général. De plus, ces personnes ont plus de risques de développer des maladies chroniques, maladies qu'ils gèrent également moins bien (Williams et al. 1998). Pour Berkman et al. (2011), ces individus ont également moins accès aux programmes de prévention, ont une moindre adhérence au traitement et ont plus souvent recours aux services d'urgence. Finalement, ces personnes possèdent un taux de mortalité plus élevé que la moyenne (Sudore et al. , 2006). Pour plus de précisions sur les études qui ont démontrées un lien entre l'état de santé et les niveaux de littératie en santé, nous nous référons au travail de maîtrise de Simon Zenklusen (2010).

Les répercussions économiques sont elles aussi conséquentes (Howard et al. 2005; Wagner et al. 2009). Aux Etats-Unis, la totalité des coûts est estimée à 73 milliards de dollars, soit 10% du total des dépenses en santé du pays (Friedland 1998). Les économistes suisses se sont basés sur les chiffres américains pour estimer les dépenses du pays et les évaluent à 1,5 milliard de francs, soit 3 à 6% des coûts de la santé (Spycher 2006).

⁴ Nous reviendrons sur ces études au chapitre 3.1.2.

1.4. LITTÉRATIE EN SANTE FAIBLE: REPERCUSSIONS AU CABINET MEDICAL

Selon une étude de l'Université de Zürich, le médecin de famille est la 2ème source d'informations sur la santé pour la population suisse après les journaux et les médias (Wang et Schmid 2007). Elle a donc une grande responsabilité et un rôle important à jouer dans la problématique de la littératie en santé.

Les difficultés qu'un patient avec une faible littératie en santé peut rencontrer dans le cabinet de son médecin de famille sont les mêmes que celles rencontrées dans un cadre de soins en général. Elles peuvent toucher différents aspects. Tout d'abord, la plupart du temps, le niveau de littératie du patient est surestimé car ce dernier tend à cacher ses lacunes par honte. De fait, ce dernier éprouvera des difficultés à lire le billet de rendez-vous, l'adresse du spécialiste chez qui il doit se rendre, la posologie inscrite sur l'emballage de ses médicaments, la prescription écrite sur l'ordonnance ou même à comprendre les explications concernant la bonne prise de son traitement (Safeer et Keenan 2005). De plus, le médecin généraliste est confronté à des difficultés dans le recueil de l'anamnèse et dans la prise en charge de maladies chroniques chez le patient avec un niveau insuffisant de littératie en santé (Williams et al. 2002).

À ce jour, différents tests sont utilisés pour évaluer le niveau de littératie en santé des patients au cabinet. Nous reviendrons plus en détails sur ces tests au chapitre 3.2. La grande majorité de ces tests n'est malheureusement pas adaptée à la consultation en cabinet médical en raison du temps nécessaire à leur réalisation. En outre, des outils de travail concernant le dépistage du manque de littératie en santé ont été développés dans les pays anglo-saxons. Ces derniers se sont révélés efficaces mais il n'existe pas, à ce jour, d'équivalent validé en français.

À notre connaissance, aucune étude n'a été effectuée sur la prévalence estimée des patients au cabinet possédant un faible niveau de littératie en santé. Des études interrogent les praticiens sur l'estimation qu'ils font de cette prévalence dans leur cabinet (Schlichting et al. 2007) ou sur son implication dans la relation avec leur patient (Safeer et Keenan 2005). D'après ces études, il apparaît que les praticiens utilisent un plus grand nombre de stratégies de soins pour les patients chez lesquels un faible niveau de littératie est connu et ce dans le but d'améliorer leur prise en charge. Cependant, les médecins rapportent se sentir moins à l'aise avec cette catégorie de patients. De ce fait, il semble donc indispensable que les médecins puissent être suffisamment formés afin d'être les plus performants possibles dans leurs stratégies de prise en charge (Seligman et al. 2005).

De plus, même si des populations à risque semblent avoir été identifiées à travers des revues d'experts selon des études internationales (Institute of Medicine 2004 ; Weiss 2007), les données sur les patients au cabinet du praticien avec un faible niveau de littératie manquent. On peut ainsi se demander si les individus à risque d'une faible littératie en santé dans la population générale font partie des patients consultant le plus facilement au cabinet. Selon l'Enquête suisse sur la santé 2002, l'âge influence le recours aux soins. De plus, la fréquence des consultations dépend de l'âge et augmente chez les hommes et les femmes après 65 ans. Les chercheurs observent également que les personnes avec une formation secondaire ou tertiaire vont moins fréquemment consulter leur médecin que les personnes ayant achevé uniquement leur scolarité obligatoire, de même que les personnes avec des difficultés de langue. Sans pouvoir faire de lien direct, ces quelques données semblent montrer que la patientèle des cabinets des médecins de familles comprend une proportion non négligeable de personnes à risque d'un faible niveau de littératie en santé.

De plus, selon le travail de Lara Van Leckwyck en 2011 portant sur un état des lieux sur la perception des médecins de famille vaudois du niveau de littératie en santé de leurs patients, les médecins interrogés se disent sensibles à cette problématique. En effet, la plupart d'entre eux estiment posséder les outils nécessaires pour prendre en charge ces patients.

On constate cependant que de nouveaux outils pourraient les intéresser. Ces derniers souhaiteraient notamment un outil qui faciliterait leur mission de dépistage. Dans cette étude, il apparaît également que les médecins sous-estiment la prévalence de la faible littératie au sein de leur patientèle par rapport à ce que l'on peut retrouver dans la littérature médicale et scientifique.

Suite à ce travail, nous avons souhaité élaborer un outil qui tend à répondre à cette demande. Nous avons ainsi élaboré un petit fascicule avec différents éléments retenant l'attention du médecin et pouvant notamment l'aider dans le dépistage des personnes présentant un manque de littératie en santé. Sur cette brochure, figurent également des conseils et des adresses utiles au médecin pour améliorer la qualité de la prise en charge de ses patients.

2. OBJECTIFS ET METHODOLOGIE

Ce travail a pour but l'élaboration d'un outil qui aiderait les médecins généralistes internistes installés en cabinet médical ou travaillant dans d'autres structures ambulatoires à mieux prendre en charge les patients possédant un faible niveau de littératie en santé. Cet outil comprend plusieurs objectifs :

- Sensibiliser et informer les médecins généralistes internistes à la problématique de la littératie en santé
- Offrir une aide au dépistage du niveau de littératie en santé de leurs patients
- Proposer une aide à la prise en charge des patients avec un faible niveau de littératie en souhaitant:
 - o fournir une liste de moyens pratiques basés sur une revue de la littérature pour aider les médecins généralistes internistes dans leur prise en charge
 - o proposer une sélection d'adresses internet utiles en lien avec la problématique de la littératie en santé

Afin d'atteindre cet objectif, nous avons tout d'abord effectué une revue de littérature (non systématique) à l'aide de la base de données « Pubmed » en utilisant les mots-clefs « health literacy », « general practice », « primary health care », « assessment » et « tools ». Nous avons complété nos recherches à l'aide de « Google » pour les données démographiques trouvées sur des sites gouvernementaux et pour recueillir des données francophones et suisses. Nous avons ensuite élaboré le design de l'outil que nous voulions créer. Pour nous orienter dans nos choix, nous avons recueilli, de manière informelle, les avis de 3 médecins généralistes internistes installés en Romandie, de deux responsables de la section vaudoise Lire&Ecrire ainsi que de la personne chargée de projet du CIPRET-Vaud, centre d'information pour la prévention du tabagisme de la Ligués de santé. Les articles trouvés ont été ensuite triés selon leur correspondance aux différentes parties de l'outil.

3. ELABORATION DE L'OUTIL

Le format de l'outil a été pensé pour pouvoir tenir dans la poche d'une blouse de médecin de façon à être facilement à portée de main lors des consultations. Ainsi il se présente sous la forme d'une brochure A6 avec quatre faces.

La première face présente le sujet. Elle contient une définition de la littératie en santé et un descriptif de ce qu'implique, dans notre société, un niveau de littératie faible ou insuffisant et le seuil adéquat à posséder.

Sur la seconde face se trouvent la traduction de questions qui évaluent de manière significative si un patient possède ou non un niveau de littératie en santé suffisant.

La troisième face fait l'inventaire des différents éléments révélateurs d'un faible niveau de littératie en santé. Une seconde partie énumère et rappelle les moyens les plus utilisés et efficaces pour permettre une bonne communication entre le médecin traitant et son patient.

Sur la quatrième face, nous avons dressé une liste d'adresses internet afin de permettre au patient d'optimiser ses compétences en santé. Ces sites spécialisés permettent d'obtenir des informations supplémentaires sur cette thématique, notamment à travers des liens renvoyant à des brochures, à des vidéos (visant à imager davantage les informations médicales), ou encore à des adresses de différents spécialistes dans différents domaines. Ce dernier outil offre ainsi au patient une possibilité supplémentaire d'obtenir de l'information sur son traitement et ce, de manière facilement accessible et adaptée au niveau de compréhension de chacun.

3.1 PREMIERE FACE

Etant donné la méconnaissance du concept de littératie en Suisse Romande, nous avons jugé indispensable de fournir des connaissances générales sur le sujet afin de sensibiliser et informer les médecins utilisant notre outil.

3.1.1 CHOIX D'UNE DEFINITION DE LA LITTERATIE EN SANTE

Comme nous l'avons vu, à l'heure actuelle, il n'existe pas de consensus sur une seule définition. Le concept est récent et depuis sa première utilisation dans les années 1970, il a évolué et s'est élargi. Dans ce chapitre, nous avons relevé les définitions qui nous ont paru les plus pertinentes pour illustrer cette évolution et pour mieux comprendre le concept de la littératie en santé. Nous expliquons également quelle définition nous avons retenu pour notre outil et les raisons de notre choix.

Dans les premières définitions, il est surtout question de la littératie en générale transposée dans le cadre de la santé. On peut alors relever la définition du Conseil scientifique de l'Association médicale américaine (AMA) selon laquelle la littératie en santé est la « *capacité de lire, écrire, comprendre des textes écrits et calculer dans le contexte de la santé* » (AMA 1999). Cette définition est rapidement élargie par d'autres auteurs qui estiment, à juste titre, que maintenir une bonne santé ne passe pas seulement par le fait de pouvoir lire et comprendre des informations médicales. D'autres éléments entrent en jeu comme par exemple les interactions avec les différents acteurs de la santé.

Au niveau international, l'organisation mondiale de la santé a opté en 1998 pour une définition plus large :

« La littératie en santé regroupe les aptitudes cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à obtenir, à comprendre et à utiliser des informations d'une façon qui favorise et maintienne une bonne santé. » (Nutbeam 1998).

À la même période, un comité formé par l'Institut de médecine de l'Académie nationale des sciences aux États-Unis (NAS) s'est penché sur la question de la littératie en santé. Dans son rapport de 2004, ce comité utilise une définition également élargie:

« La littératie en santé est la mesure dans laquelle une personne est capable d'obtenir, de traiter et de comprendre l'information de base sur la santé et les services dont elle a besoin pour prendre des décisions éclairées sur sa santé. » (Selden et al. 2000).

Cette définition, à l'instar de celle de l'OMS, ne prend plus seulement en compte les compétences en littératie générale. Le comité explique dans son rapport que la capacité d'obtenir, de traiter et de comprendre l'information fait référence aux capacités innées de l'individu et aux compétences qu'il peut acquérir. De plus, les performances d'un individu sont également influencées par l'éducation et modulées par la culture, le langage, la qualité de l'information transmise par le médecin, le personnel soignant ou encore le contexte de vie (IOM 2004). Le comité met alors en évidence que la littératie en santé comporte des facteurs individuels et sociétaux.

Le Groupe d'experts en littératie en santé canadien⁵ utilise une définition similaire à celle de Selden et al. avec la notion que la littératie en santé a un impact différent selon le contexte et l'âge:

« La littératie en santé est la capacité d'obtenir, de comprendre, d'évaluer et de transmettre l'information afin de favoriser, de conserver et d'améliorer sa santé dans divers contextes et à tout âge. » (Rootman et Gordon-El-Bihbety 2008)

En précisant « selon le contexte et l'âge », ce groupe d'experts relève que la littératie en santé est un concept théorique dynamique et en pleine évolution. De plus, elle est en lien avec l'éducation mais aussi avec l'expérience de vie et les besoins de traitement selon les moments de la vie.

D'autres auteurs ont décrit la littératie en santé comme impliquant plusieurs dimensions (Nutbeam et al. 2000 ; Zarcadoolas et al. 2003 ; Freedman et al. 2009). Nutbeam et al. décrivent ainsi trois aspects. Premièrement l'aspect « fonctionnel » de la littératie en santé. Il fait référence aux compétences de base en lecture, en écriture et en calculs. Ces compétences, que l'on trouve dans la définition de l'AMA (1999), sont relatives à la capacité d'un individu à fonctionner de manière autonome dans la vie de tous les jours. Le second aspect est la littératie en santé « interactive ». Cela élargit les compétences fonctionnelles à des tâches plus complexes. Suivant les circonstances, il faut être capable d'interagir activement avec les fournisseurs de soins et pouvoir interpréter et appliquer l'information reçue. Troisièmement, la littératie en santé « critique » est une compétence encore plus avancée pour analyser de manière critique l'information afin que le patient puisse exercer un plus grand contrôle sur sa propre santé (Nutbeam et al. 2000). Ces 3 dimensions, qui sortent du cadre plus restreint de la littératie générale, permettent ainsi d'une part d'améliorer l'autonomie et la responsabilisation des patients et d'autre part, les guident vers un plus large panel de choix afin d'améliorer leur santé (Frisch et al. 2011).

⁵ Ce groupe a été mandaté par l'Association canadienne de santé publique (ACSP) pour fournir une analyse de la problématique au Canada.

Dans les définitions les plus récentes, ces différentes dimensions sont reprises comme dans celle proposée par Kickbusch et al. en 2006:

« La capacité de prendre, dans la vie quotidienne, des décisions qui influent positivement sur la santé – à la maison, au sein de la communauté, au travail, dans le système sanitaire, sur le marché et dans la société en général. » (Kickbusch et al. 2006)

Cette définition élargie prend en compte de nombreuses dimensions dans différents domaines de la santé. Son bienfondé se retrouve également à travers des études à grande échelle, comme celles menées en Suisse par Wang et Schmid 2007 et Wieser et al. 2008. Cette définition sous-entend ainsi que pour gérer l'état de santé de manière optimale d'une personne présentant un manque de littératie en santé, il faut que cette dernière puisse avoir accès à différents services et interagir avec différents acteurs, autres que son médecin de famille.

Ces définitions très élargies de la littératie en santé semblent donc trouver leur sens dans certaines études à grande échelle mais pas dans des études de plus petite portée telle que la nôtre. Ainsi, en raison de l'échelle réduite de notre travail, nous avons choisi de retenir la définition proposée par Selden et al. en 2000. Cette dernière définition nous est en effet apparue plus pertinente car elle se concentre sur les compétences des patients et leur manière de gérer leur santé au quotidien plus que sur le contexte de santé dans lequel ils évoluent. De plus, le médecin de famille a la possibilité d'agir plus efficacement sur les compétences en santé de ses patients que sur tous les secteurs sociaux dans lesquels ces mêmes patients évoluent. Cette définition nous a donc paru plus aisément assimilable pour les médecins de premier recours.

Il est à noter également que notre choix s'est porté sur la définition la plus citée dans la littérature. Pour cause, elle a été prise comme référence pour plusieurs études d'envergures nationales et internationale⁶, dont deux études importantes, l'étude NAAL en 2003 (National assessment of adult literacy) au Etats-Unis et l'ELCA en 2003 (Enquête sur la littératie et les compétences des adultes, en anglais ALL-Adult literacy and lifeskills survey). Ces études ont toutes deux fourni des données importantes sur l'ampleur du problème dans ces pays et ont servi de référence pour de nombreux autres pays, notamment en Europe.

En conclusion, malgré la profusion de définitions de la littératie en santé, notre choix s'est naturellement porté sur la définition de Selden et ce pour plusieurs raisons : elle se centre principalement sur le patient mais également parce qu'elle est la plus citée dans la littérature et sert de référence pour les pays européens.

⁶ L'Institut américain de médecine (U.S. Institute of Medicine), le Département américain de la santé et des services sociaux (U.S. Department of Health and Human Services) ainsi que le Comité américain pour les normes nationales d'éducation en santé (National Health Education Standards) s'y réfèrent. Le Département américain de la santé et des services sociaux base les objectifs de son programme de promotion de la santé et de prévention des maladies Healthy People 2010. Le dernier programme débuté en 2010, Healthy People 2020, fait toujours référence à cette définition.

3.1.2 NIVEAUX DE LITTÉRATIE EN SANTE

Pour évaluer le niveau de littératie en santé, il existe des gradations selon le niveau de lecture et selon une échelle de compétences dans le domaine de la santé.

La plupart des tests utilisent la gradation selon le niveau de lecture. Ces tests sont américains et utilisés en Amérique du Nord selon les niveaux scolaires de lecture américains (cf. Annexe II).

Ce sont notamment le THOFLA (Test of Functional Health literacy in Adults) (Parker et al. 1995) et le REALM (Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine) (Davis et al. 1993). Le THOFLA comprend 67 items qui testent la compréhension de textes (compéter des textes lacunaires) ainsi que la résolution de problèmes liés à la numératie (être capable de reconnaître la date sur une feuille de rendez-vous, lire et comprendre la posologie sur un emballage de médicament, etc). Le REALM consiste à lire une liste de 66 mots médicaux classés par ordre de difficulté. Les réponses de ces deux tests ne correspondent pas à la même échelle de points mais elles sont séparées en trois catégories similaires : littératie « limitée » (niveau de lecture $\leq 6^{\text{ème}}$ année primaire), « marginale » (niveau de lecture des 7-8^{ème} années d'école obligatoire) et « adéquate » (niveau de lecture $\geq 9^{\text{ème}}$ et dernière année d'école obligatoire). Seules les personnes atteignant la catégorie de littératie « adéquate » sont considérées comme ayant un niveau de littératie en santé suffisant pour pouvoir gérer leur santé sans difficulté.

La seule échelle de niveau de littératie en santé qui a été créée pour se distancer au mieux de la littératie en général est l'échelle élaborée par les américains Rudd et al. en 2004. Sur les bases d'une étude internationale, l'enquête Adult literacy and lifestyles survey (ALL)⁷ menée dans 7 pays⁸ faisant partie de l'Organisation de Coopération et de Développement Economiques (OCDE) qui a évalué le niveau de littératie en général de la population, Rudd et al. ont élaboré l'échelle de compétences en santé Health activities literacy scale (HALS) (Rudd et al. 2004) sur laquelle nous reviendrons. L'étude ALL a elle évalué le niveau de la littératie en général de la population selon 350 items classés en quatre domaines : la compréhension de textes suivis, la compréhension de textes schématiques, la numératie (calculs) et la résolution de problèmes (exposition d'un problème qui fait appelle à plusieurs compétences pour être résolu). Parmi ces items, plus de la moitié (191 items) concernaient des activités liées à la santé au sens large comme la promotion de la santé, la protection de la santé, la prévention des maladies, les soins de santé et la compréhension du système de santé. Selon le taux de réponses correctes pour chaque item, ces 350 items ont ensuite été répartis en 5 niveaux de littératie générale. Chaque niveau requiert des compétences qui lui sont propres. De plus, chaque niveau supplémentaire demande l'intégration des compétences des niveaux inférieurs (cf. tableaux Annexe III).

⁷ Enquête sur la littératie et les compétences des adultes (ELCA) en français

⁸ Bermudes, Italie, Norvège, Canada, Etats-Unis, Suisse, Etat du Noevo Leon au Mexique

Rudd et al. ont alors repris les 350 items étudiés par l'OCDE et ont créé leur propre échelle de compétences en santé en les classant par ordre de difficulté. Après que Rudd et al. aient appliqué leur échelle de littératie en santé sur les données canadiennes de l'étude ALL, l'OCDE a adapté la description des différents niveaux comme noté ci-dessous dans le Tableau 1 :

Niveaux	Intervalles de points	Interprétations
Niveau 1	0 – 225	Compétences très faibles. À ce niveau, une personne peut être incapable de déterminer correctement la dose de médicament à administrer à un enfant d'après le mode d'emploi indiqué sur l'emballage.
Niveau 2	226 – 275	Lecture de textes simples, explicites, correspondant à des tâches peu complexes. À ce niveau, une personne peut avoir acquis des compétences suffisantes pour répondre aux exigences quotidiennes de la vie, mais, à cause de son faible niveau de compétences, il lui est difficile de faire face à des défis comme l'assimilation de compétences professionnelles.
Niveau 3	276 – 325	Minimum convenable pour composer avec les exigences de la vie quotidienne et du travail dans une société complexe et évoluée. Il dénote à peu près le niveau de compétences nécessaire pour obtenir un diplôme d'études secondaires et accéder aux études postsecondaires.
Niveaux 4 et 5	326 – 500	Compétences supérieures. À ces niveaux, une personne peut traiter de l'information beaucoup plus complexe.

Tableau 1 : Définition des niveaux de Littératie (EIACA 2003)⁹

Pour la littératie en générale ou la littératie en santé, le niveau seuil à atteindre pour pouvoir gérer sans problème son quotidien dans notre société est le niveau 3. Il faut relever que, malgré leurs points communs, les échelles de niveaux lecture et de compétences en santé ne sont pas superposables dans leur gradation selon la littérature actuelle. Ainsi, les niveaux décrits par l'OCDE ne peuvent pas être utilisés lorsque l'on décrit les résultats du TOFHLA.

Pour saisir ce qu'implique de manière pratique et concrète un faible niveau de littératie en santé au quotidien, nous voulions choisir un descriptif parlant. Le TOFHLA et le REALM sont moins explicites en qualifiant les niveaux de littératie en santé par limites, marginaux ou adéquats. Pour notre outil, nous avons préféré le descriptif des niveaux rédigé par l'OCDE. En effet ces niveaux semblent plus pertinents lorsque l'on parle de littératie en santé car ils dépassent le simple cadre de la littératie générale et se rapprochent plus du concept de littératie tel que le définissent les différents auteurs depuis Selden et al. en 2000.

3.1.3 SITUATION EN SUISSE

A notre connaissance, il n'y a pas d'étude qui ait mesuré objectivement la littératie en santé de la population suisse. Cependant plusieurs études renseignent sur le comportement des Suisses vis-à-vis de leur santé, leurs connaissances, l'autoévaluation de leur état de santé ou l'utilisation des différents services du système de soins (Eichler et al. 2008 ; Lieberherr et al. 2007 ; Wang et Schmid 2006 ; Wieser et al. 2008).

⁹ Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes d'EIACA correspond au volet canadien de l'ELCA

Des études évaluent la littératie générale dans le domaine de la santé (OCDE 2005). Dans ce chapitre nous évoquons essentiellement trois études et leurs principaux résultats qui permettent de fournir un aperçu de la littératie en santé en Suisse.

L'Enquête internationale sur la littératie et les compétences des adultes (OCDE 2005) estime que 40 à 66% des adultes suisses n'atteignent que les niveaux 1 et 2 de l'échelle de l'OCDE. C'est à partir de ces chiffres et selon des estimations des coûts aux Etats-Unis (Frieland 1998) que les dépenses supplémentaires liées à un niveau de littératie en santé insuffisant ont été évaluées en Suisse¹⁰ (Spycher 2006).

Une étude menée par l'Université de Zürich a évalué les compétences des citoyens suisses en matière de santé en se concentrant sur quatre compétences clés telles que définies par le modèle OCDE, à savoir les connaissances, les attitudes, les valeurs et les comportements des individus (Wang et Schmid 2007). Des différences notables ont été constatées entre la Suisse alémanique, romande et italienne. Des facteurs culturels et structurels influencent donc les compétences en santé. Ainsi les Tessinois rencontrent le plus de difficultés face à la complexité des décisions en santé car la qualité des informations écrites et de la communication médecin-patient n'est pas satisfaisante. Au contraire, les Suisses alémaniques se montrent les plus enclins à une participation active, les informations étant plus claires et facilement disponibles dans leur région. Les Suisses romands estiment que la participation des citoyens aux décisions politiques en matière de santé est insuffisante, ils sont moins ouverts à l'utilisation des nouveaux moyens de communication dans le domaine de la santé et se décrivent moins actifs et dans les auto-soins que les alémaniques et les tessinois.

En 2007, Promotion Santé Suisse crée avec Merck Sharp & Dohme-Chibret AG (MSD) l'Alliance Compétences en matière de santé. L'objectif est d'améliorer les compétences en santé de la population suisse. L'Alliance met en réseau les acteurs des domaines de la santé, de la science, de l'éducation, de la politique, de l'économie et des médias dans ce but. Elle développe des stratégies pour promouvoir les compétences et soutient les projets qui vont dans ce sens.

Dans ce cadre, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (zhaw) et l'Université de Lausanne ont mené une étude intitulée "Compétences en matière de santé"¹¹ du point de vue économique et données pour la Suisse" (Wieser et al. 2008). Ils y comparent six études menées en Suisse, dont celle de l'Université de Zurich de Wang et Schmid et le volet suisse de l'enquête de l'OCDE. Il en ressort principalement trois points. Premièrement, des populations à risque de posséder une faible littératie en santé comme les personnes âgées et les migrants (Kirsch et al. 1993) sont sous-représentés dans ces études qui se basent majoritairement sur des données concernant la population active suisse. Deuxièmement, la littératie en santé est principalement mesurée selon des questions d'autoévaluation et paraît surestimée lorsque l'on regarde les réponses des questions sur les connaissances générales en santé. Finalement, on ne peut pas évaluer clairement l'impact économique car aucune de ces six études n'inclue des informations sur les ressources utilisées dans le système de santé et le niveau de littératie en santé.

Une autre étude mandatée par l'Alliance suisse Compétences en santé s'est intéressée à ce que les cantons connaissent sur la littératie en santé, quelle définition ils lui donnent et finalement un inventaire des activités mis en œuvre pour promouvoir ce domaine (Lehmann 2011). Les résultats montrent que ce sujet est connu des acteurs cantonaux (politiques, médecins cantonaux, etc), qu'il n'est pas un objectif prioritaire de santé publique et que la définition de Kickbusch et al est en majorité retenue.

¹⁰ Cf chapitre 1.1.3

¹¹ La plupart des études menées en Suisse utilisent encore le terme de « compétences en santé », traduit de l'allemand « Gesundheitskompetenz ».

Des interventions en promotion et prévention de la santé sur des groupes de population cibles sont entreprises mais le sujet n'est pas encore suffisamment ancré dans la loi ou la politique cantonale selon les personnes interrogées.

Ainsi, plusieurs éléments sont à retenir de ces études. Tout d'abord, il faut relever l'influence des différences culturelles entre les différentes régions de Suisse sur la littératie en santé. On constate ensuite que les études scientifiques portant sur la littératie en santé sont actuellement rares, sont réalisées avec différents biais et ne sont pas toujours adaptés aux situations des patients: sous-évaluation des populations à risque, méthodes d'évaluation possiblement inadaptées et finalement absence de données sur les ressources économiques mobilisées. Enfin, un renforcement des efforts au niveau cantonal et national devrait être entrepris concernant les études sur ce sujet et la mise en pratiques des connaissances scientifiques médicales. Dans cette idée, des instances telles que Alliances Compétences en santé, ainsi que d'autres partenaires pourraient travailler de concert afin de permettre des changements aux niveaux politique, législatif et social.

3.2 DEUXIEME FACE

3.2.1 OUTILS DE DEPISTAGE

Plusieurs tests ont été élaborés depuis ces dernières décennies pour mesurer la littératie en santé des populations. Ce n'est pas une entreprise aisée car, comme évoqué jusqu'ici, la littératie en santé est un concept qui a beaucoup évolué et il n'y a pas de consensus sur une définition unique.

Les premiers tests qui ont tentés de quantifier la littératie en santé sont des tests comme le TOFHLA et le REALM qui évaluent la compréhension de textes et la lecture dans le contexte de la santé. Ces tests sont actuellement utilisés dans le domaine de la recherche. Ils sont volumineux et demandent du temps pour être entièrement effectués (en particulier le TOFHLA qui prend en moyenne 22 minutes). Ils sont alors peu applicables dans le cadre du cabinet du médecin généraliste où le temps de consultation est limité. Ces tests ont alors été repensés et il en existe des versions raccourcies comme le S-THOFLA (Baker et al 1999) et le REALM-Short Form (Arozullah et al. 2007) qui prennent environ la moitié du temps. Une autre limite de ces tests est que, la plupart du temps, ils évaluent la littératie en langue anglaise. Ces tests ne sont donc pas pertinents pour les personnes de langue étrangère. Il n'existe en effet qu'une adaptation espagnole du TOFHLA et de sa version courte ainsi qu'une version en hébreux (Baron-Epel et al 2007). Le SAHLSA (Lee et al. 2006) est la traduction du test REALM en espagnol. Il n'y a donc pas de traduction française de ce type d'étude.

Toujours sur ce même mode de dépistage par la compréhension de textes, certains tests se sont basés plus spécifiquement sur des questions concernant un sujet de santé ou une maladie donnée. Nous pouvons citer les tests comme le Literacy Assessment for Diabetes (LAD) (Nath et al. 2001) qui est un équivalent au REALM (ordre des mots selon leur difficulté de lecture, temps du test) mais utilise des mots spécifiques au domaine du diabète. Le Diabetes Numeracy Test (DNT) (Huizinga et al. 2008) correspond au TOFHLA spécifique au domaine du diabète. Le Medical Terminology Achievement Reading Test (MART) (Hanson-Divers 1997) mime une étiquette de prescription (même format) sur laquelle on demande au patient de reconnaître et de lire certains mots. Le Medical Term Recognition Test (METER) (Rawson et al. 2009), un test très bien corrélé au REALM, comprenant une liste de 80 mots. Les patients doivent mettre une croix devant ceux qu'ils estiment être du domaine médical. Il prend 2 minutes et, comparé au REALM, il teste davantage la compréhension écrite.

Un autre test qui évalue le patient sur un aspect plus pratique est le Newest Vital Sign (NVS) (Weiss et al. 2005). Le patient doit répondre à 6 questions sur la compréhension d'un tableau avec les valeurs nutritives d'une glace comme ceux que l'on retrouve couramment sur les emballages alimentaires. Cet exercice prend moins de 3 minutes et est donc considéré comme utilisable en consultation (Johnson et Weiss 2008). Il existe une version en anglais et une autre en espagnol (NVS-E).

En résumé, pour ces différents types de tests, il est possible de dépister un certain déficit en littératie en général qui peut entraver une bonne compréhension de l'information en santé. Leurs résultats ont ainsi montré une bonne corrélation entre la littératie et l'état de santé des personnes testées. Cependant, ces tests ne prennent pas en compte d'autres compétences nécessaires à la littératie en santé tels que l'aspect relationnel avec les soignants ou la capacité que le patient a de chercher une information en santé s'il en a besoin. De plus, ce ne sont pas des tests idéaux à réaliser dans toutes les situations. On remarque en effet, qu'ils sont essentiellement utilisés dans la recherche et non à travers des études longitudinales au cabinet. En outre, ce type de test qui évalue des compétences en lecture ou en calcul peut également générer du stress ou paraître stigmatisant pour certains patients, surtout dans le cadre d'une consultation en clinique. D'autre part, bien que la durée de certains de ces tests aient été raccourcies, la plupart d'entre eux demande passablement de temps et d'organisation pour les médecins et les patients et s'avèrent donc difficiles à être mis en œuvre.

Une autre approche ayant été développée afin d'évaluer la littératie en santé est l'utilisation de questions simples de dépistage (cf. Annexe IV). En effet, des chercheurs se sont penchés sur les moyens de trouver une façon rapide, non stigmatisante et efficace pour évaluer la littératie en santé des patients lors de consultations. Différents auteurs ont mis en évidence des questions non-intrusives qui, comparées aux tests standards comme le REALM, sont jugés par les spécialistes comme présentant une valeur prédictive de qualité ainsi qu'une bonne sensibilité (Williams et al. 1995 ; Bennett et al. 2003 ; Sanders et al. 2004)¹². Les questions les plus étudiées dans la littérature sont celle formulées dans l'étude de Chew et al. (2004). Ces auteurs ont formulé 16 questions à partir des résultats d'une étude qui a mis en évidence différents domaines¹³ où les patients avec des difficultés de lecture peuvent rencontrer des problèmes dans le système de soins (Backer et al. 1996). Dans un premier temps, ils ont d'abord posé ces questions à des patients en consultation préopératoire dans une clinique américaine de Seattle. Dans un deuxième temps, ces mêmes patients ont passé le test S-TOFHLA. En comparaison avec le test de référence S-TOFHLA, les réponses de trois questions ressortent comme étant efficaces pour détecter une littératie en santé faible (Chew et al. 2004). Ces questions sont les suivantes: *"How often do you have someone help you read hospital materials?"* (abrégée "Help Read"); *"How confident are you filling out medical forms by yourself?"* (abrégée "Confident With Forms"); *"How often do you have problems learning about your medical condition because of difficulty understanding written information?"* (abrégée "Problems Learning"). Leurs résultats ont été confirmés par d'autres études (Wallace et al. 2006; Chew et al. 2008) qui les ont notamment comparé avec le REALM et le S-TOFHLA. Ces résultats sont ainsi significatifs et tendent donc à valider ces questions.

Ce type de questions se révèle particulièrement intéressant dans le cadre de notre travail pour évaluer la littératie en santé de patients en consultation chez leur médecin de famille. Etant donné leur validation aux Etats-Unis, nous nous sommes demandé si une adaptation française peut être pertinente pour les médecins de famille de notre région.

¹² Cf. Annexe IV.

¹³ Les domaines relevés sont: s'orienter (aller à l'hôpital et s'orienter à l'intérieur de celui-ci), compléter des formulaires, suivre les instructions pour leur médication, interagir avec les fournisseurs de soins et comprendre les feuilles de rendez-vous.

Ces trois questions, ainsi que leurs réponses, ont été traduites par un procédé de translation-back-translation¹⁴. Pour chaque question, il est possible de répondre de 5 manières¹⁵ :

- Help Read: « À quelle fréquence vous arrive-t-il de faire appel à quelqu'un pour vous aider à lire les documents hospitaliers? »
Réponses possibles : Jamais ; Occasionnellement ; Parfois ; Souvent ; Toujours
- Confident with forms: « À quel point vous sentez-vous sûr(e) pour remplir seul(e) des formulaires médicaux? »
Réponses possibles : Extrêmement; Beaucoup; Plutôt ; Un peu ; Pas du tout
- Problems Learning: « À quelle fréquence vous arrive-t-il de rencontrer des problèmes à comprendre votre pathologie (maladie) en raison de difficultés à comprendre des informations écrites? »
Réponses possibles : Jamais ; Occasionnellement ; Parfois ; Souvent ; Toujours

Selon les populations testées avec ces questions, les personnes ayant répondu par les premières ou deuxièmes réponses ne possédaient pas un niveau de littératie en santé suffisant en comparaison avec les tests de contrôle. Autrement dit, les patients qui répondent par « Jamais » ou « Occasionnellement » et « Extrêmement » ou « Beaucoup » peuvent être à risque d'un faible niveau de littératie en santé.

Des études américaines ont également voulu savoir si une seule de ces questions suffit au dépistage ou si l'association de deux ou trois de ces questions est meilleure (Chew et al. 2008). Les réponses de chaque question ont été gradué de 0 à 4 points et additionnées. Cela n'a pas montré d'augmentation significative de la sensibilité et de la spécificité de ces questions. Sur notre outil, nous avons cependant introduit une cotation par points. Le but est de permettre une meilleure lisibilité. On peut de plus garder en tête qu'il pourrait être intéressant de tester l'association de ces questions traduites en français dans des travaux futurs.

A noter finalement que d'autres études ont tenté de combiner ces questions en une seule (Morris et al 2006) et en y associant d'autres données pour être plus fin dans l'évaluation du niveau de littératie en santé (Jeppesen et al 2009).

Il est vrai que ces questions courtes de dépistage ne prennent peut-être pas en compte tous les aspects de la littératie en santé que l'on retrouve dans les définitions récentes¹⁶ et dans la modalité d'évaluation de l'échelle HALS. Cela dit, comparé aux tests de dépistages standards utilisés en recherche, ce type de dépistage reste idéal à intégrer dans la pratique en clinique.

De façon globale, la littératie en santé est évaluée par des tests qui concernent essentiellement la littératie en général. Les tests standards sont utilisés en recherche, ils sont volumineux et prennent du temps. Concernant la pratique en clinique, les moyens les plus adaptés pour évaluer le niveau de littératie en santé des patients sont des questions courtes de dépistage qui concernent de manière indirecte la littératie générale dans le cadre de la santé. Dans la littérature anglo-saxonne, trois de ces questions sont particulièrement étudiées et démontrent une bonne efficacité. Nous avons alors souhaité les adapter en français et les proposer aux médecins de famille de la région par l'intermédiaire de notre outil.

3.3. TROISIEME FACE

¹⁴ Traduction dans une langue étrangère d'un texte qui a déjà été traduit auparavant puis retranscrit en sa langue originale. Procédé permettant une approche plus littérale de la traduction.

¹⁵ Selon un modèle de « likert scale ». C'est un modèle qui comprend un nombre impair de niveaux d'appréciation, allant le plus souvent de « tout à fait » à « pas du tout », utilisée pour que la personne interrogée exprime son approbation à l'égard d'un sujet.

¹⁶ Cf. chapitre 3.1.1.

3.3.1. QUAND PENSER A UN NIVEAU DE LITTÉRATIE FAIBLE ?

Identifier les individus avec un faible niveau de littératie en santé au cabinet du généraliste est une tâche complexe. Afin de faciliter l'identification de ces patients, un Manuel des cliniciens de l'Association médicale américaine a été constitué en 2007 en se basant sur les études disponibles. Dans la littérature, plusieurs populations à risque d'un faible niveau de littératie ont été identifiées. Les plus touchées sont les personnes âgées de plus de 66 ans (Conseil canadien de l'apprentissage 2008 ; Baker et al 2008), les immigrés qui ne parlent pas la langue du pays d'accueil, et les sans emploi (Conseil canadien sur l'apprentissage 2008). Les personnes qui n'ont pas été scolarisées ou qui n'ont pas terminé l'école obligatoire sont aussi plus facilement touchées et ceci à tous les âges. La différence de littératie en santé entre quelqu'un qui a fait des études supérieures et quelqu'un qui a peu étudié est d'autant plus marquée avec l'âge (Rootman et Gordon-El-Bihbety 2008). Des difficultés de littératie en santé sont particulièrement invalidantes pour les personnes avec une maladie chronique. Les conséquences peuvent être rapidement dramatiques si cette population ne bénéficie pas d'un suivi adapté. De plus, des compétences en santé diminuées peuvent favoriser la survenue d'une maladie chronique et, à l'inverse, l'existence d'une maladie peut affecter les compétences en santé. D'autres personnes, comme celles qui ont des problèmes familiaux, les gens isolés socialement ou qui souffrent d'une maladie psychique, sont aussi plus vulnérables.

A partir de ces études, le Manuel des cliniciens de l'Association médicale américaine a établi une liste de populations à risque non exhaustive mais suffisante pour le médecin généraliste. Nous l'avons intégrée dans la troisième face de notre outil (cf. Annexe V).

Hormis les caractéristiques sociodémographiques, certains comportements problématiques peuvent également être les signes d'un niveau de littératie en santé insuffisant. Ces comportements, que nous intégrons à notre carte, sont les rendez-vous médicaux manqués, les problèmes d'adhérence au traitement ainsi que la passivité face aux décisions durant la consultation.

Finalement, selon la littérature actuelle, certains discours sont suspects d'un faible niveau de littératie et ainsi ces éléments ont été intégrés à notre brochure (cf. Annexe V).

3.3.2. AMELIORER LA COMMUNICATION

Plusieurs éléments ont été identifiés dans la littérature afin d'améliorer la communication médecin-patient. Ainsi, il est décrit que l'optimisation de la communication entre le médecin et son patient améliore la qualité des soins et cela particulièrement dans le cas où le patient a une littératie en santé faible (Hironaka et al 2008). Utiliser un langage clair et simple, s'assurer que l'information a bien été comprise, répéter les informations, revoir le patient régulièrement sont de bonnes stratégies. Demander au patient qu'il résume ce qu'il a compris de la consultation est un excellent moyen pour que le patient apprenne, pour que le médecin vérifie si l'information est passée et pour créer une bonne alliance thérapeutique. Ce « teach-back » est souvent omis mais quand il est appliqué, il est étonnant de constater que l'incompréhension est très fréquente, jusqu'à 1 fois sur 2 selon certains auteurs (Schillinger et al 2003). Avec le jargon médical et le cadre parfois stressant de la consultation, les patients retiendraient moins de 40% des termes employés par leur médecin (Castro et al 2007). Il est également important de laisser de la place dans la consultation pour permettre au patient de s'exprimer et de poser ses questions.

L'utilisation de matériel écrit est également un moyen d'améliorer la communication entre médecin et patient. Il faut bien évidemment s'assurer que le niveau de difficulté du texte soit adapté. Si ce n'est pas le cas, le médecin devra favoriser les schémas simples ou les dessins. Prendre le temps de regarder avec le patient une brochure qui n'est pas adaptée à ses capacités est également bénéfique.

L'investigation des ressources du patient peut également fournir une aide précieuse à l'amélioration de la collaboration médecin-patient, par exemple en s'appuyant sur le réseau social du patient afin de renforcer le lien thérapeutique.

À partir de ces constats, une dernière partie a été intégrée à la troisième face de notre outil dans le but d'améliorer la communication médecin-patient.

3.4 QUATRIÈME FACE

Dans cette partie, nous avons souhaité regrouper des adresses auxquelles les médecins de famille peuvent se référer au besoin. Trois types d'adresses ont été sélectionnés.

3.4.1 S'INFORMER SUR LA LITTÉRATIE EN SANTÉ

Le premier type d'adresses permet aux médecins d'accéder aux principaux sites qui fournissent des informations générales sur le sujet de la littératie en santé. Nous avons sélectionné deux adresses concernant les données suisses. L'une renvoie au site de la Confédération et permet d'accéder au rapport de l'enquête internationale sur les compétences des adultes ALL. Il est alors possible de se faire une meilleure idée sur l'étude et les différents niveaux de littératie générale. La rubrique « Links » de la page contient également des liens pour des volets canadiens (à l'aide du lien StatCan) et américains (lien NCES). La seconde adresse suisse amène au site de l'Alliance des Compétences en santé. On y trouve le rapport de l'inventaire des activités des cantons au sujet de la littératie en santé (cf. chapitre 3.1.3) sous l'onglet « Projets ». Un lien vers les différents membres de l'Alliance se trouve sous l'onglet « Qui sommes-nous ? » et il est alors possible d'accéder au site de Promotion santé suisse et de pouvoir ainsi se renseigner sur les programmes et les projets de promotion de la santé en Suisse.

Pour accéder à des données internationales de références et en français, nous avons sélectionné trois adresses canadiennes. La première est celle de l'Institut nationale de santé publique du Québec. L'onglet « Dossier spécial : littératie en santé », fournit des informations sur la littératie en santé concises et ciblées illustrées notamment par des cartes interactives. Il est ainsi possible de rapidement s'informer sur le sujet, bien que les informations concernent avant tout le Canada. Une autre adresse est celle du site du Conseil canadien sur l'apprentissage. On y trouve deux rapports en français qui renseignent de manière complète sur les investigations entreprises aux États-Unis et au Canada au sujet de la littératie en santé (Conseil canadien sur l'apprentissage 2007 et 2008). Enfin le site de l'Association canadienne de santé publique qui, sous le portail de la littératie en santé, possède de nombreux liens vers différents rapports d'experts et des guides qui conseillent sur la manière de transmettre au mieux les informations aux patients. Ce site sert en effet d'aide aux professionnels de la santé publique canadienne qui utilisent la communication comme outil pour promouvoir la santé.

Une dernière adresse qui fournit des informations fondamentales sur la littératie en santé est celle qui renvoie au dossier thématique élaboré par l'association belge Culture&Santé. On y trouve certaines des adresses citées plus haut, des liens vers des publications internationales liées à l'amélioration du niveau de littératie, des explications quant à l'accessibilité à l'information, (...) ainsi que les projets déjà mis en œuvre par cette association.

3.4.2 AIDE POUR LA CONSULTATION

Le deuxième type d'adresses renvoie à des sites Internet sur lesquels les médecins de famille peuvent se rendre durant leur consultation ou pour les préparer. Leur objectif principal est d'améliorer la communication entre le médecin et son patient présentant un faible niveau de littératie en santé. L'idée initiale était de fournir aux médecins des adresses où trouver des explications ou des brochures très facilement compréhensibles pour que les patients avec une faible littératie en santé puissent comprendre de manière simplifiée ce qui leur est conseillé pour améliorer leur santé.

Nos recherches se sont faites principalement sur le moteur de recherche Google et sur la base de données Pubmed. Les recherches n'aboutissant pas au résultat attendu, nous avons sélectionné les adresses suivantes. Sur la plate-forme Internet « www.migesplus.ch », créée par la Croix-Rouge Suisse sur mandat de l'Office fédérale de la santé publique, se trouvent les principaux films, brochures et supports d'information disponibles en Suisse en plusieurs langues sur le thème Migration et santé. Ces documents sont fournis par une trentaine de partenaires (institutions et organisations telles que la Ligue contre le cancer, la Fédération suisse des médecins, etc.). On y trouve entre autres un guide de la santé disponible en 18 langues. Il a été conçu pour renseigner les migrants sur le système de santé suisse mais se révèle un bon outil pour toute personne désireuse de se renseigner sur le sujet.

Le site Internet de l'Hôpital universitaire de Genève (HUG) propose également sous l'onglet « communication »¹⁷, des vidéos et des brochures non seulement pour informer les patients sur l'hôpital, mais également à des fins de prévention et promotion de la santé.

Sur le site « www.inter-prêt.ch », il est possible de se renseigner sur les possibilités d'interprétariat communautaire dans sa région. Ce type de prestation, disponible sur toute la Suisse et tous les jours de l'an, peut se révéler utile chez les patients de langue étrangère afin d'améliorer leur niveau de littératie en santé. Malheureusement, le recours à ces interprètes n'est actuellement pas pris en charge par l'assurance maladie de base, ce qui en limite grandement l'accès chez les populations qui en bénéficieraient le plus.

Finalement, sur le site Internet du Département de la santé et des services sociaux américain, il existe un dossier très complet sur le sujet de la littératie en santé (« health literacy »). L'onglet « tools » est consacré à des outils comme des guides qui aident les professionnels de la santé à optimiser la communication avec leurs patients et ce aussi bien au niveau de la communication verbale que de l'élaboration de supports écrits adaptés aux patients avec un faible niveau de littératie en santé, à l'exemple du guide « Quick Guide to Health Literacy » qui est particulièrement clair et exhaustif.

3.4.3 ORIENTER SON PATIENT

Le but recherché avec cette partie de la carte est de fournir des adresses déjà existantes vers lesquelles diriger les patients pour qu'ils puissent trouver de l'aide et améliorer leur niveau de littératie en santé. La démarche peut sembler ambitieuse en prenant en compte tous les aspects que la littératie en santé possède (connaissances théoriques sur une maladie, la capacité de lire ou calculer, etc). Ainsi dans notre travail le projet était davantage d'aider les patients selon un problème donné. Par exemple, une adresse où diriger un patient avec des difficultés en lecture qui l'empêche de gérer correctement sa santé ou une autre adresse pour renseigner les personnes ayant besoin d'aide pour comprendre comment s'administrer un soin (pour les malades chroniques par exemple).

¹⁷ Modifications du site Internet du HUG en 2013 et ces documents sont maintenant disponibles sous <http://www.hug-ge.ch/informations-sante>, onglet « Information santé ».

Contrairement au chapitre précédent où il est question de trouver des sites Internet avec des informations simples à comprendre pour les patients, les adresses de cette partie de la carte se réfèrent à des services et à des personnes.

Sachant que pour le format de notre outil il a fallu sélectionner au maximum deux ou trois adresses, nous avons relevé les deux suivantes. La première est celle de l'association Lire et Ecrire dont la mission est de lutter contre l'illettrisme et fournir une formation de base qui permet aux adultes de mieux s'orienter dans leur vie sociale, familiale et professionnelle. Ceci est particulièrement relevant pour contribuer à élever le niveau de littératie en santé des personnes. D'autant plus que l'association intervient également dans le domaine de la prévention en favorisant le dialogue avec les enseignants et éducateurs pour prévenir d'éventuels problèmes d'illettrisme des élèves dans le futur. Engagée dans le monde politique et travaillant en partenariat avec différents services et institutions en contact avec les populations illettrées (institutions de formation d'adultes, les institutions confrontées à la problématique de l'exclusion sociale, les entreprises, les médias), Lire et Ecrire contribue à améliorer la littératie en générale des populations concernées. D'une part, cette association s'assure que les lois soient bien appliquées. D'autre part, elle sensibilise les gens à dédramatiser le problème et encourager ces personnes à venir suivre une formation. L'association joue également un rôle dans la recherche à ce sujet. En effet, suite à ses investigations, elle récolte un grand nombre de données servant ainsi à mieux cibler les personnes enclines à un manque d'information ou à des lacunes dans leur pratique de soin. D'autres recherches visent à créer de nouveaux outils pédagogiques, entre autres avec les nouvelles technologies, afin d'aider les adultes confrontés à l'illettrisme. Au vu de toutes les activités exercées par l'association Lire et Ecrire, nous pouvons ainsi souligner que cette association joue un rôle important dans la promotion et la prévention d'un bon niveau de littératie en santé.

La seconde adresse est celle de la Ligue de la santé, un organisme de prévention et promotion de la santé destiné à la population et aux entreprises du canton de Vaud. Ses membres comptent les principales ligues et fondations compétentes en santé publique de la région. Sur le site Internet, on trouve les adresses de ces différentes ligues et les programmes mis sur pied pour promouvoir et prévenir la santé dans le canton de Vaud. Ainsi cette adresse fournit aux patients vaudois des contacts locaux connaissant le contexte régional et les problèmes de littératie en santé y ayant trait.

Sur cette 4^{ème} face se trouve également un espace libre où les médecins de familles peuvent inscrire leurs propres adresses utiles. Ceci est pour nous une manière de compléter cette partie de l'outil. En effet, il faut relever la difficulté de trouver des adresses pertinentes concernant un si vaste sujet. De plus, le nombre d'adresses répertoriées est limité par le format de la brochure. Ainsi, pour ces raisons, nous avons donc voulu donner la possibilité aux médecins de participer directement à l'enrichissement de cette brochure qui pourra ainsi être personnalisée par chaque médecin. Cela pourra également leur servir d' « aide-mémoire » sur des sujets précis ainsi que pour partager leur expertise et leur expérience sur la littératie en santé dans son ensemble.

En résumé, répertorier toutes les adresses d'associations qui s'engagent à aider les personnes à mieux gérer leur santé au quotidien demanderait un format de présentation bien plus conséquent. Cependant, il est possible de souligner l'importance de certains thèmes dans la littératie en santé et, ce faisant, de sélectionner des sites en particuliers. Ainsi, si l'on se réfère aux concepts plus anciens de littératie en santé, on retrouve qu'une bonne maîtrise de la lecture et de l'écriture est essentielle pour pouvoir faire face aux situations quotidiennes. L'association Lire et Ecrire est largement compétente vis-à-vis de ce problème. Le site Internet de la Ligue de la santé regroupe des adresses utiles pour pouvoir se référer selon un large éventail de problème de santé. Il renseigne également sur les différents programmes de promotion et de prévention de la santé et donne ainsi déjà certains outils aux médecins et aux patients pour tenter de prendre au mieux en charge sa santé. Nous avons finalement laissé un espace libre au bas de la 4^{ème} face de notre outil pour permettre aux médecins de famille de rajouter leurs adresses utiles.

4. DISCUSSION

Le sujet de la littératie en santé est largement étudié dans la littérature anglo-saxonne (Kirsch et al. 1993 ; Kutner et al. 2003 ; OCDE 2005) et les données disponibles à ce jour sont nord-américaines. En Europe, les données concernent exclusivement la littératie en général (OCDE 2011). Néanmoins, les chiffres rapportés au Canada ont été mesurés à partir des résultats de l'Enquête internationale sur la littératie des adultes (ALL) à l'aide de l'échelle HALS (Rudd et al. 2004), ce qui fournit donc indirectement des données sur la littératie en Europe. L'Enquête internationale ALL a également été menée en Suisse. L'absence de données sur la littératie en santé en Suisse nous semble être une raison suffisante pour appliquer cette échelle HALS aux résultats suisses de cette enquête afin de permettre une meilleure estimation du niveau de littératie en santé des Suisses.

Le concept de la littératie en santé a beaucoup évolué et cela se remarque au fur et à mesure des définitions élaborées et utilisées. Les dernières définitions transcrivent plus clairement la complexité du système de soins moderne. Les définitions récentes comme celle de Kickbusch et al. (2006) (cf. chapitre 3.1.1) sous-entendent que les individus doivent se responsabiliser pour pouvoir agir au mieux dans ce système de santé de plus en plus complexe. En d'autres termes, ce sont les individus qui doivent améliorer leurs compétences pour pouvoir répondre aux exigences du système de soins. A notre sens, et en sachant de se mettre du point de vue des médecins de familles, il faut d'abord aider les individus à posséder des compétences suffisantes et donc un niveau de littératie en santé adéquat pour qu'ensuite ils puissent évoluer sans difficulté dans le système de soins. La définition proposée par Selden et al. nous paraissait alors plus appropriée car est définie la littératie en santé comme une compétence profitable à la propre santé de l'individu.

Quant aux questions de Chew et al évaluant le niveau de littératie des patients en clinique, il faut relever certains éléments. Deux des études principales sur ces questions ont été effectuées sur une population de vétérans dans des centres leur étant destinés aux Etats-Unis (Chew et al. 2004 et 2008). Bien que les réponses obtenues avec ces questions aient une bonne corrélation avec le résultat du test standard de littératie en santé S-TOFHLA, il n'est pas possible de généraliser les résultats à toute la population du fait des biais de sélection des participants à l'étude (âge, sexe, profession, etc). D'autres études sur un échantillon de personnes plus grand et randomisé devraient donc être menées.

De plus, ces questions ont été élaborées pour évaluer les difficultés que les patients peuvent rencontrer dans un système de soins différent du nôtre. A priori, remplir un formulaire d'inscription lorsque l'on se présente à une consultation médicale dans les différents centres américains est quelque chose d'usuel (Baker et al 1996). Cependant, cette pratique ne se retrouve pas aux cabinets des médecins de famille en Suisse. Il est alors légitime de s'interroger sur la pertinence de poser de manière systématique la question « À quel point vous sentez-vous sûr(e) pour remplir seul(e) des formulaires médicaux? » au cabinet médical. Néanmoins, pour notre outil, nous avons voulu rester fidèles aux questions originales dans un souci de rigueur en voulant tester en français des questions de dépistage déjà validées en anglais. L'outil contenant ces questions sera utilisé et évalué lors d'un prochain travail de Maîtrise par des médecins de familles installés dans la région de Lausanne et à la Policlinique Médicale Universitaire de Lausanne. Il sera alors intéressant de récolter les avis des médecins sur ce sujet et d'éventuellement proposer dans des travaux futurs, d'autres questions de dépistage plus adaptées à notre système de soins selon les besoins et attentes des médecins généralistes.

D'autre part, avec le système de traduction translation-back (cf. chapitre 3.2.1), nous avons souhaité rester les plus fidèles possibles à la formulation en anglais toujours dans un souci de rigueur. La difficulté principale a été la traduction des réponses et la subtilité qu'il pourrait exister entre des

mots comme « occasionally » et « sometimes ». Nous les avons traduits par « occasionnellement » et « parfois ».

Cette nuance d'adverbes qui existe en anglais n'est peut-être pas aussi évidente en français. Pour une prochaine étude, il serait envisageable de proposer un autre type de d'échelle avec des adverbes plus explicites pour évaluer à quelle fréquence les patients ont besoin d'aide pour remplir des formulaires médicaux etc. Une autre alternative serait de développer une échelle numérique en proposant aux patients une échelle visuelle analogique comme celle qui existe pour évaluer la douleur¹⁸, ce qui pourrait éviter les biais liés à la compréhension et l'interprétation des adverbes utilisés dans les échelles de type qualitatif.

Un autre point à discuter au sujet des réponses aux questions de Chew et al. est le « cut point » ou seuil utilisé pour juger si le patient qui répond semble posséder ou non un faible niveau de littératie. Là aussi il est nécessaire de se demander si les seuils proposés dans la littérature sont applicables à la population dans le cabinet du médecin de famille de la région de Lausanne. Wallace et al. ainsi que Chew et al. ont sélectionné leurs échantillons de personne de manière à respecter la prévalence de littératie très faible (< niveau de lecture de la 6ème année d'école obligatoire¹⁹) qui correspond à celle dans la population américaine, à savoir 20% de la population (Paasche-Orlow 2005). En Suisse, selon les résultats de l'Enquête internationale sur la littératie des adultes ALL (OCDE 2011), ce chiffre est estimé à 22%. Etant donné que les échantillons de personnes testées dans la littérature ne sont pas représentatifs de la population générale aux Etats-Unis, il n'est pas possible de conclure avec certitude que les prévalences de ces deux pays correspondent.

De grandes études nord-américaines ont mis en évidence des populations plus à risque d'un niveau de littératie en santé faible (Kutner et al. 2006 ; OCDE 2005). En Suisse, il n'y a à ce jour pas d'étude sur le niveau de littératie en santé. Néanmoins, nous disposons des données de l'enquête ALL (OCDE 2011) sur la littératie en général qui sont superposables avec les grandes études internationales. Etant donné l'absence d'études sur ce sujet en Suisse, on est en droit de se demander si ces populations correspondent à celles qui consultent les médecins de famille de la région de Lausanne. Nous avons pu tout de même relever au chapitre 1.1.4 les comportements de certaines populations concernant la façon de consulter leur médecin de famille et les similitudes qu'elles peuvent présenter avec les populations à risque décrites dans la littérature. Une autre façon de détecter les personnes à risque d'un faible niveau de littératie est de rester attentif aux moyens de « coping »²⁰ que les patients peuvent développer avec des comportements ou des discours suspects. Ceci est important car il faut se rappeler qu'un faible niveau de littératie en santé peut concerner les individus de tous horizons.

Concernant la communication entre le médecin et le patient qui est un point central pour favoriser la littératie en santé des individus, nous avons repris les éléments du manuel des cliniciens de l'Association médicale américaine (Weiss 2007). Cela reste avant tout un rappel des attitudes à adopter pour que la relation thérapeutique du médecin avec son patient soit la meilleure possible. Néanmoins ces éléments permettant d'améliorer la communication n'ont jamais été testés en Suisse dans le contexte d'un faible niveau de littératie, ce qui constitue une des limites de notre outil. Une approche qui, à notre connaissance, n'a pas non plus été étudiée dans ce contexte, mais qui semble une technique efficace, est celle du « teach back ». Non seulement cette technique permet une meilleure communication, mais elle peut également être considérée comme une technique de dépistage ou d'évaluation du niveau de littératie en testant la compréhension orale.

¹⁸ Patient évalue par exemple sa douleur à l'aide d'une échelle allant de 0 à 10, 0 correspond à l'absence de douleur, 10 à la plus forte douleur qu'il soit.

¹⁹ Cf. Annexe II.

²⁰ Le coping est « l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et un événement perçu comme menaçant, pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de cet événement, sur son bien-être physique et psychologique » (Lazarus & Folkman, 1984)

Concernant la partie des adresses utiles pour le médecin et les patients, il était question de trouver des liens Internet faciles d'accès et sérieux pour renseigner davantage les médecins de famille de la région de Lausanne sur le sujet, les aider à compléter l'information qu'il souhaite transmettre à leurs patients lors d'une consultation (ceci allant avec l'idée d'améliorer la communication médecin-patient) et leur donner des contacts utiles vers qui les patients peuvent se tourner s'ils rencontrent des difficultés pour gérer leur capital santé. Il faut constater qu'à ce niveau, les résultats de nos recherches ne nous ont pas montré une totale satisfaction. Nous pensions trouver, à partir des sites de référence pour le sujet (adresses d'institutions de la santé publique comme les premières inscrites sur la quatrième face), des adresses avec par exemple des vidéos ou des brochures adaptées pour permettre aux personnes possédant un faible niveau de littératie d'accéder facilement à l'information en santé et de s'améliorer. Ce que l'on trouve à partir de ces sites sont surtout des conseils pour les soignants et pour les aider à fabriquer eux-mêmes du matériel pédagogique adapté (brochure avec un niveau de lecture adapté, etc). Des sites américains proposent des vidéos avec des témoignages et des conseils pour les patients pour améliorer leurs compétences pour trouver les informations concernant leur santé (site de la santé publique américaine²¹). Nous n'avons donc pas trouvé de site en français répertoriant des outils pouvant être utilisés directement par le patient. De plus, le format de notre outil a par ailleurs limité notre marge de manœuvre. Il est vrai que si nous voulons récolter des adresses pour renseigner au mieux les patients sur les principaux sujet de la santé, cela est un travail considérable et demande plus de place pour être transcrit. Une solution à l'avenir serait de créer une adresse Internet où répertorier tous les liens que nous considérons utiles pour les personnes de la région sur ce sujet et de simplement en inscrire l'adresse sur l'outil si nous souhaitons garder ce format.

A l'heure où le Web 2.0²², prend une place considérable dans notre société, nous n'avons pas investigué ce sujet dans ce travail. Une autre manière de rassembler l'information en santé et la trier serait que différents acteurs de la santé, entre autres des médecins, créent une base de données avec des informations ciblant leur région et non des informations générales.

Finalement, ce sont les médecins de famille à qui est destiné notre outil qui pourront juger de sa pertinence sur leur lieu de travail. Une démarche comme la nôtre permet avant tout de sensibiliser les médecins de famille au sujet de la littératie en santé, que ce soit en leur donnant des outils supplémentaires pour améliorer la prise en charge de leurs patients concernés ou en les familiarisant simplement au terme de « littératie en santé » qui n'est pas utilisé depuis très longtemps dans le milieu francophone. C'est effectivement un sujet qui est investigué depuis peu en Europe et en Suisse et il est fort probable que cet outil sera reçu différemment suivant le médecin et son expérience pour détecter et prendre en charge les patients à risque d'un faible niveau de littératie. Ainsi, aux limites de l'outil lui-même, s'ajoute les limites propres aux patients, aux médecins et leurs interactions dans un milieu de santé en constante complexification. Une solution serait donc un outil à la carte, élaborés par et pour les différents intervenants, avec néanmoins des éléments généraux de référence permettant tout de même d'avoir une certaine unité dans la manière de traiter le thème du faible niveau de littératie en santé.

²¹ www.health.gov, cf. Annexe Vd.

²² Forums de discussion, sites de partage pour patients, réseaux sociaux, etc.

5. CONCLUSION

La littératie est un sujet central en santé car il l'influence de nombreuses manières, aussi bien au niveau du patient que du système de santé. Il est donc important pour les soignants de se familiariser avec ce sujet et y être attentif pour garantir une prise en charge optimale des patients avec un faible niveau de littératie.

Le médecin de famille devrait posséder, par sa place centrale dans le système de soins, les ressources et les outils nécessaires pour participer au maintien d'un bon niveau de littératie dans notre société.

Davantage d'études devront être effectuées en Suisse pour mieux quantifier le problème et pouvoir prendre des mesures en conséquence.

Concernant le dépistage ou l'évaluation du niveau de littératie des patients au cabinet du médecin de famille, des questions simples d'évaluation semblent les plus adaptées. Celle ne demande aucune infrastructure et est rapide. Il faut alors certainement revoir la traduction française voire le contenu des questions. En effet, peu de formulaires sont à remplir au cabinet du médecin de famille par exemple.

La complexité et l'importance du thème de la littératie en santé dans notre société nécessite donc de plus nombreuses études sur le sujet ainsi que le développement de nouveaux outils. De notre point de vue, il semble évident que le médecin généraliste est la pierre angulaire de cette thématique de la littératie en santé et que c'est par lui que doit passer la pleine intégration de la littératie en santé dans notre système de santé et ce avec pour objectif final une amélioration de la prise en charge des patients et donc de leur état de santé.

6. BIBLIOGRAPHIE

1. AMA, Ad Hoc Committee on Health Literacy for the American Council on Scientific Affairs, Health literacy: Report of the Council on Scientific Affairs, Journal of the American Medical Association 1999;281:552-557
2. Arozullah AM, Yarnold PR, Bennett CL, Soltysik RC, Wolf MS, Ferreira RM, Lee SY, Costello S, Shakir A, Denwood C, Bryant FB, Davis T, Development and validation of a short-form, rapid estimate of adult literacy in medicine, Med Care. 2007 Nov;45(11):1026-33
3. Baker DW, Wolf MS, Feinglass J, Thompson JA, Health literacy, cognitive abilities, and mortality among elderly persons, J Gen Intern Med. 2008 Jun;23(6):723-6
4. Baker DW, Parker RM, Williams MV, Clark WS, Nurss J. The relationship of patient reading ability to self-reported health and use of health services. Am J Public Health. 1997; 87(6):1027-1030
5. Baker DW, Parker RM, Williams MV, Pitkin K, Parikh NS, Coates W, Imara M, The health care experience of patients with low literacy, Arch Fam Med. 1996 Jun;5(6):329-34
6. Baker DW, Williams MV, Parker RM, Gazmararian JA, Nurss J, Development of a brief test to measure functional health literacy, Patient Educ Couns. 1999 Sep;38(1):33-42
7. Baron-Epel O, Balin L, Daniely Z, Eidelman S, Validation of a Hebrew health literacy test, Patient Educ Couns, 2007 Jul ; 67(1-2) : 235-9
8. Barré De Miniac Ch, Brissaud C et Rispaïl M, La littératie, conceptions théoriques et pratiques d'enseignement de la lecture-écriture, Paris : L'Harmattan 2004
9. Bass PF 3rd, Wilson JF, Griffith CH, A shortened instrument for literacy screening, J Gen Intern Med. 2003 Dec; 18(12):1036-8
10. Bennett IM, Robbins S, Al-Shamali N, Haecker T, Screening for low literacy among adult caregivers of pediatric patients, Fam Med 2003, 35(8):585-590
11. Berkman ND, Stacey L, Sheridan, Katrina E, Donahue, David J, Halpern and Karen Crotty, Low Health Literacy and Health Outcomes: An Updated Systematic Review, Annals of Internal Medicine July 2011, Volume 155, Number 2, p. 97-107
12. Boivin N et Réseau Communauté en santé de Bathurst, Littératie en matière de santé : des moyens novateurs de stimuler la prise en charge par la population francophone du nord-est du Nouveau-Brunswick, Francophonies d'Amérique, Numéro 28, automne 2009, p. 139-154
13. Bozzini L, Renaud M, Gaucher D, Llambias-Wolff J (sous la direction de), Médecine et Société, les années 80, Québec, Éditions coopératives Albert Saint-Martin 1981
14. Carpentier J, Castel R, Donzelot J : Résistances à la médecine et démultiplication du concept de santé, CORDES, rapport de recherche (1980)
15. Castro CM, Wilson C, Wang F, Schillinger D, Babel babble: physicians' use of unclarified medical jargon with patients, Am J Health Behav 2007; 31
16. Chew LD, Katharine BA, Edward BJ, Brief questions to identify patients with inadequate health literacy, Family Medicine, Septembre 2004;vol.36, no.8
17. Chew LD, Griffin JM, Partin MR, Noorbaloochi S, Grill JP, Snyder A, Bradley KA, Nugent SM, Baines AD, Vanryn M, Validation of screening questions for limited health literacy in a large VA outpatient population, J Gen Intern Med. 2008 May;23(5):561-6. Epub 2008 Mar 12
18. Chew LD, Self-Report Measures of Health Literacy, Roundtable on Health Literacy, Institute of Medicine, February 2009
19. Conrad P, Schneider J, Deviance and Medicalization, From badness to sickness, St-Louis, Mosby Company 1980
20. Conseil canadien sur l'apprentissage, Littératie en santé au Canada : une question de bien-être, Ottawa 2008
21. Conseil canadien sur l'apprentissage (2007), Littératie en santé au Canada : Résultats initiaux de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes, Ottawa, Canada

22. Davis TC, Crouch MA, Long SW, Jackson RH, Bates P, George RB, Bairnsfather LE, Rapid assessment of literacy levels of adult primary care patients, *Fam Med*. 1991 Aug;23(6):433-5
23. Dewalt DA, Berkman ND, Sheridan S, Lohr KN, Pignone MP. Literacy and health outcomes: a systematic review of the literature. *J Gen Intern Med*. 2004 Dec ; 19(12) : 1228-39
24. Eichler K, Wieser S, Brügger U, Health literacy: An economic perspective and data for Switzerland, Part 1: A systematic Review, Winterthur Institute of Health Economics (WIG), ZHAW Zurich University of Applied Sciences, Juillet 2008
25. Fernandez B, L'alphabétisation dans les pays francophones, situations et concepts, Education for all Commission, UNESCO 2005
26. Freedman DA, Bess KD, Tucker HA, Boyd DL, Tuchman AM, Wallston KA. Public health literacy defined. *Am J Prev Med*. 2009 May ; 36(5) : 446-51
27. Friedland R, New estimates of the high costs of inadequate health literacy. Proceedings of Pfizer Conference "Promoting Health Literacy: A Call to Action.", Washington, October 7-8, 1998
28. Frisch A-L, Camerni L, Diviani N, Schulz PJ, Defining and measuring health literacy: how can we profit from other literacy domains?, Università della Svizzera italiana, Oxford University Press, Juin 2011
29. Gazmararian JA, Williams MV, Peel J, Baker DW, Health literacy and knowledge of chronic disease, *Patient Educ Couns*, 2003 Nov;51(3):267-75
30. Hanson-Divers EC, Developing a medical achievement reading test to evaluate patient literacy skills: a preliminary study. *J Health Care Poor Underserved*. 1997 Feb; 8(1) : 56-69
31. Hironaka LK, Paasche-Orlow MK, The implication of health literacy on patient-provider communication, *Arch Dis Child* 2008; 93:428
32. Howard DH, Gazmararian J, Parker RM, The impact of low health literacy on the medical costs of Medicare managed care enrollees, *The American Journal of Medicine* 2005; 118:371-377
33. Huizinga MM, Elasy TA, Wallston KA, Cavanaugh K, Davis D, Gregory RP, Fuchs LS, Malone R, Cherrington A, DeWalt DA, Buse J, Pignone M and Rothman RL, Development and validation of the Diabetes Numeracy Test (DNT), *BMC Health Services Research* 2008, 8:96
34. Institute of Medicine (IOM) of the National Academies, Health literacy: a prescription to end confusion. Washington, DC: The National Academies Press, 2004
35. Johnson K and Weiss BD, How Long Does It Take to Assess Literacy Skills in Clinical Practice?, *J Am Board Fam Med*. 2008 May-Jun;21(3):211-4
36. Kickbusch I, The health society: Importance of the new policy proposal by the EU Commission on Health and Consumer Affairs, *Health Promotion International* 2005, Vol. 20 No. 2
37. Kickbusch I., Wait S. et MAAG D. (2005). Navigating Health: the Role of Health Literacy, [En ligne], [<http://www.ilonakickbusch.com/health-literacy/NavigatingHealth.pdf>] (10 mars 2010)
38. Kirsch IS, Jungeblut A, Jenkins L, Kolstad A. Adult literacy in America : a first look at the results of the National Adult Literacy Survey (NALS), Washington, DC : National Center for Education Statistics, US Dept. Education, 1993
39. Kutner M, Greenberg E, Jin Y, Paulsen C, The Health Literacy of America's Adults: Results from the 2003 National Assessment of Adult Literacy (NAAL) (2006). Washington, DC: National Center for Education Statistics
40. Lazarus RS and Folkman S, Stress, appraisal, and coping, New York 1984: Springer Publishing Company, Inc
41. Lee SY, Bender DE, Ruiz RE, Cho YI. Development of an easy-to-use Spanish Health Literacy test, *Health Services Research*. 2006;41(4 Pt 1):1392-412
42. Lehmann P et la contribution de Stutz Steiger T, Promotion des compétences en santé – inventaire des activités des cantons, Alliance en santé, Promotion Santé Suisse, Décembre 2011
43. Lieberherr R, Marquis JF, Storni M, Wiedenmayer G, Enquête suisse sur la santé : Santé et comportements vis-à-vis de la santé en Suisse 2007, Office fédéral de la statistique (OFS), Neuchâtel, 2010
44. Morris NS, MacLean CD, Chew LD, Littenberg B, The Single Item Literacy Screener: Evaluation of a brief instrument to identify limited reading ability, *BMC Fam Pract*. 2006 Mar 24;7:21

45. Nath CR, Sylvester ST, Yasek V, Gunel E, Development and validation of a literacy assessment tool for persons with diabetes, *Diabetes Educ.* 2001 Nov-Dec;27(6):857-64
46. Nutbeam D, *Glossaire de la promotion de la santé*, OMS, Genève, 1998
47. Nutbeam D, Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st Century, *Health Promotion International* 2000, 15, 259-267
48. Nutbeam D, The evolving concept of health literacy, *Soc. Sci. Med.* 2008; 67(12):2072-2078
49. OCDE, Statistique Canada (2005) *Apprentissage et réussite : Premiers résultats de l'enquête sur la littératie et les compétences des adultes*, Editions OCDE
50. OCDE, Statistique Canada (2011), *La littératie, un atout pour la vie : Nouveaux résultats de l'Enquête sur la littératie et les compétences des adultes*, Éditions OCDE
51. Paasche-Orlow MK, Parker RM, Gazmararian JA, et al, The prevalence of limited health literacy. *J Gen Intern Med*, 2005;20:175–84
52. Parker RM, Baker DW, Williams MV, Nurss JR, The test of functional health literacy in adults: a new instrument for measuring patients' literacy skills, *J Gen Intern Med.* 1995 Oct;10(10):537-41
53. Peterson PN, Shetterly SM, Clarke CL, Bekelman DB, Chan PS, Allen, LA, Matlock, DD, Magrid DJ, Masoudi FA, Health literacy and outcomes among patients with heart failure, *JAMA*, April 27, 2011; Vol 305, No 16
54. Pierre R, « De l'alphabétisation à la littératie : le défi du XXI^e siècle », Conférence d'ouverture, Actes du colloque Citoyens de demain : Quelle éducation? Paris, UNESCO 1994
55. Pierret J, Entre santé et expérience de la maladie, *De Boeck Supérieur | Psychotropes*, 2008/2 - Vol. 14, p. 47-59
56. Rappaport J, Terms of empowerment/exemplars of prevention: toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology* 1987, 15, 121-148
57. Rawson KA, Gunstad J, Hughes J, Spitznagel MB, Potter V, Waechter D, Rosneck J, The METER: a brief, self-administered measure of health literacy, *J Gen Intern Med.* 2010 Jan;25(1):67-71. Epub 2009 Nov 3
58. Richmond M, Robinson C, Sachs-Israel M, *Le défi mondial de l'alphabétisation : Bilan de l'alphabétisation des jeunes et des adultes à mi-parcours de la Décennie des Nations Unies pour l'alphabétisation*, Unesco, 2009
59. Rispaïl M, *Littéracie: une notion entre didactique et sociolinguistique – enjeux sociaux et scientifiques*, 2011 : www.forumlecture.ch/myUploadData/files/2011_1_Rispaïl.pdf, consulté le 12.10.2012
60. Rootman I et Gordon-El-Bihbety D, *Vision d'une culture de la santé au Canada, Rapport du Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé*, 2008, Association canadienne de santé publique
61. Rudd RE, Kirsch I, Yamamoto K, *Literacy and Health in America (2004)*, Princeton, NJ: Educational Testing Services
62. Safeer RS, Keenan J, Health literacy: the gap between physicians and patients, *Am Fam Physician*, 2005 Aug 1;72(3):463-468
63. Sanders LM, Zacur G, Haecker T, Klass P, Number of children's books in the home: an indicator of parent health literacy, *Ambul Pediatr* 2004, 4(5):424-428
64. Schillinger D, Piette J, Grumbach K, Wang F, Wilson C, Daher C, Leong-Grotz K, Castro C, Bindman AB, Closing the loop: physician communication with diabetic patients who have low health literacy, *Arch Intern Med.* 2003 Jan 13;163(1):83-90
65. Schlichting JA, Quinn MT, Heuer LJ, Schaefer CT, Drum ML, Chin MH, Provider perceptions of limited health literacy in community health centers, *Patient Educ Couns.* 2007 Dec;69(1-3):114-120
66. Selden C, Zorn M, Ratzan SC and Parker RM (2000) *Health literacy (bibliography online)*, Available from <http://www.nlm.nih.gov/pubs/resources.html>, National Library of Medicine, Bethesda

- 67.** Seligman HK, Wang FF, Palacios JL, Wilson CC, Daher C, Piette JD, Schillinger D, Physician notification of their diabetes patients' limited health literacy. A randomized, controlled trial, *J Gen Intern Med.* 2005 Nov;20 (11):1001-7
- 68.** Simonds SK, Health education as social policy, *Health Education Monograph* 1974, 21, 1-10
- 69.** Sommerhalder K. und Abel T. (2007), *Gesundheitskompetenz: eine konzeptuelle Einordnung*“. Bericht im Auftrag des BAG, Bern
- 70.** Spycher S, *Ökonomische Aspekte der Gesundheitskompetenzen*, Konzeptpapier, Büro für Arbeit und Sozialpolitische Studien (BASS), Bern 2006
- 71.** Sudore RL, Yaffe K, Satterfield S, Harris TB, Mehta KM, Simonsick EM, Newman AB, Rosano C, Rooks R, Rubin SM, Ayonayon HN, Schillinger D, Limited Literacy and Mortality in the Elderly, The Health, Aging, and Body Composition Study, *J Gen Intern Med* 2006; 21:806–812
- 72.** Tones K, Health literacy: new wine in old bottles?, *Health Educ Res.* 2002 Jun;17(3):287-90
- 73.** UNESCO (2007). Portail de l'alphabétisation : www.unesco.org/fr/education/themes-ed/, consulté le 23.11.2012
- 74.** U.S. Department of Health and Human Services (HHS), Office of Disease Prevention and Health Promotion, *Healthy People 2010*, Washington, DC: U.S. Department of Health and Human Services, 2000
- 75.** Van Leckwyck Lara, Prof. Thomas Bischoff, Dr. Patrick Bodenmann, Prof. Francesco Panese, *Quelle est la perception de la littératie en santé des patients par les médecins de famille?*, Travail de maîtrise, Lausanne décembre 2011
- 76.** Velz E, *Médicalisation, psychologisation et sociologisation : à propos des alibis de l'Ecole*, Le Bulletin de l'AFAPMS, Bruxelles, juillet 2006
- 77.** Wagner C, Steptoe A, Wolf MS, Wardle J, Health literacy and health actions: a review and a framework from health psychology. *Health Education & Behavior* 2009; 36:860-877
- 78.** Wallace LS, Rogers ES, Roskos SE, Holiday DB, Weiss BD, Brief report: screening items to identify patients with limited health literacy skills, *J Gen Intern Med.* 2006 Aug;21(8):874-7
- 79.** Wang et Schmid, *Les différences régionales dans la compétence en matière de santé en Suisse*, Institution de médecine sociale et préventive, Université de Zürich, Juin 2007
- 80.** Weiss BD, Mays MZ, Martz W, Castro KM, DeWalt DA, Pignone MP, Mockbee J, Hale FA, Quick Assessment of Literacy in Primary Care: The Newest Vital Sign, *Ann Fam Med* 2005;3:514-522
- 81.** Weiss Barry D, *Health literacy and patient safety: Help patients understand*, Manual for clinicians, Second edition, AMA Foundation, May 2007
- 82.** Wieser S, Moschetti K, Eichler K, Holly A, Brügger U, *Health literacy – An economic perspective ans data for Switzerland, Part 2: A review of health literacy measures and a cost assessment of limited health literacy*, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (zhaw) et l'Université de Lausanne, juillet 2008
- 83.** Williams MV, Parker RM, Baker DW, Parikh NS, Pitkin K, Coates WC, Nurss JR , Inadequate functional health literacy among patients at two public hospitals, *JAMA.* 1995 Dec 6;274(21):1677-82
- 84.** Williams MV, Davis T, Parker RM, Nurss JR, Relationship of Functional Health Literacy to Patients' Knowledge of Their Chronic Disease, A Study of Patients With Hypertension and Diabetes, *Arch Intern Med.* 1998;158(2):166-172
- 85.** Williams MV, Davis T, Parker RM, Weiss BD, The role of health literacy in patient-physician communication, *Fam Med* 2002 May; 34 (5):383-389
- 86.** Zarcadoolas C, Pleasant A, Greer DS, *Elaborating a definition of health literacy: a commentary*, *J Health Commun.* 2003 ; 8 Suppl 1 : 119-20
- 87.** Zenklusen S, Bischoff Th, Bodenmann P, *Comment évaluer les compétences en santé au cabinet : analyse critique d'un outil d'évaluation testé à la PMU*, Travail de maîtrise, FBM, Lausanne 2010

7. ANNEXES

I. Pertinence de nouveaux outils (Van Leckwyck Lara et al. 2011)

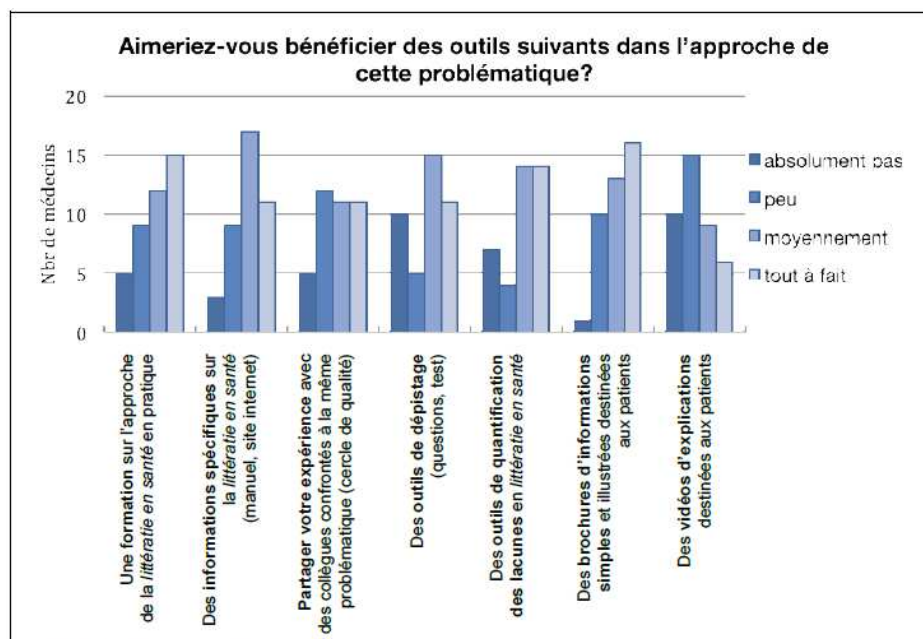


Figure 5. Pertinence de nouveaux outils

II. Degrés de lecture américains

a. Chew 2009

Health Literacy Categories		
Health Literacy	Reading Level	Description
Limited	≤ 6 th grade	Misreads medication bottles, appointment slips
Marginal	7 th -9 th grade	Misreads educational brochures, informed-consent documents
Adequate	≥ 9 th grade	Able to complete most tasks in the health care setting

b. Tableau comparatif des niveaux scolaires suisses et américains

Ecole obligatoire																	
Ages	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19			
Suisse	1 ^{ère}	2 ^{ème}	3 ^{ème}	4 ^{ème}	5 ^{ème}	6 ^{ème}	1 ^{ère}	2 ^{ème}	3 ^{ème}	1 ^{ère}	2 ^{ème}	3 ^{ème}	Université				
	Primaire						Secondaire degré I			Gymnase, Secondaire degré II							
Etats-Unis	1 th	2 th	3 th	4 th	5 th	6 th	7 th	8 th	9 th	10 th	11 th	12 th	University				
	Primaire						Junior High School			Senior High School							

III. Niveaux de littératie EIACA 2003 (Conseil canadien sur l'apprentissage 2008)

Niveaux	Intervalles de points	Interprétation
1	0 à 225	Capacité de lire des textes relativement courts, de repérer ou d'extraire de l'information et d'exécuter des tâches simples à une seule étape comme compter, ordonner des dates ou faire des opérations arithmétiques simples
2	226 à 275	Capacité de reconnaître les éléments de distraction (renseignements plausibles, mais incorrects), d'intégrer deux renseignements ou plus, de comparer et de distinguer des renseignements et d'interpréter des graphiques simples
3	276 à 325	Capacité d'intégrer l'information contenue dans un texte long ou dense, d'intégrer de multiples renseignements et de comprendre de l'information mathématique présentée sous différentes formes. Ces tâches comprennent en général plusieurs étapes ou processus à suivre pour résoudre des problèmes
4	326 à 375	Tâches qui comprennent de multiples étapes à suivre pour résoudre des problèmes abstraits. Capacité d'assimiler de multiples renseignements provenant de textes longs ou complexes, d'en faire la synthèse, puis de faire des inférences
5	376 à 500	Capacité de chercher de l'information dans un texte dense contenant un certain nombre d'éléments de distraction, de faire des inférences de haut niveau ou d'utiliser des connaissances préalables spécialisées et de comprendre des représentations complexes d'idées mathématiques abstraites formelles et informelles

IV. Tableau récapitulatif: Questions simples d'évaluation

Auteurs	Populations	Questions	Réponses	Références	Langues
Williams et al. 1995	Adultes	Habituellement, demandez-vous que quelqu'un vous aide pour lire le matériel que vous recevez à l'hôpital	Oui/Non	TOFHLA	Anglais Espagnol
Chew et al. 2004	Adultes	1) Aide pour lire des documents hospitaliers ? ²³ 2) Confiant(e) pour remplir des formulaires médicaux ? ²⁴ 3) Difficultés à comprendre votre maladie ? ²⁵	1) Jamais ; Occasionnellement ; Parfois ; Souvent ; Toujours 2) Extrêmement ; Beaucoup ; Plutôt ; Un peu ; Pas du tout 3) Jamais ; Occasionnellement ; Parfois ; Souvent ; Toujours	S-TOFHLA	Anglais
Wallace et al. 2006	Adultes	Confiant(e) pour remplir des formulaires médicaux ? ²³	Extrêmement ; Beaucoup ; Plutôt ; Un peu ; Pas du tout	REALM	Anglais
Morris et al. 2006 (SILS)	Adultes	A quelle fréquence avez-vous besoin que quelqu'un vous aide pour lire des instructions, des brochures ou d'autres matériaux écrits du docteur ou de la pharmacie ?	Jamais ; Rarement ; Parfois ; Souvent ; Toujours	S-TOFHLA	Anglais
Chew et al. 2008	Adultes	Confiant(e) pour remplir des formulaires médicaux ? ²³	Extrêmement ; Beaucoup ; Plutôt ; Un peu ; Pas du tout	S-TOFHLA	Anglais
Jeppsens et al. 2009 (SOS)	Adultes	S : Niveau Scolaire atteint O : propre Opinion de son niveau de lecture S : SILS (Morris et al 2006)		S-TOFHLA	Anglais
Bennett et al. 2003	Adultes (parents)	Ce qui est associé avec un <6th niveau de lecture chez les adultes s'occupant d'enfants: lire pour le plaisir ? / <12th grade fini / ne vit pas avec le 2ème parent)		REALM	Anglais
Williams et al 1995	Adultes	Habituellement, demandez-vous que quelqu'un vous aide pour lire le matériel que vous recevez à l'hôpital ?	Oui ou non	TOFHLA	Anglais

²³ À quelle fréquence vous arrive-t-il de faire appel à quelqu'un pour vous aider à lire les documents hospitaliers?

²⁴ À quel point vous sentez-vous sûr(e) pour remplir seul(e) des formulaires médicaux?

²⁵ À quelle fréquence vous arrive-t-il de rencontrer des problèmes à comprendre votre pathologie (maladie) en raison de difficultés à comprendre des informations écrites?

V. Outil

a. FACE 1

LITTÉRATIE EN SANTÉ AU CABINET

Définition

«La mesure dans laquelle une personne est capable d'obtenir, traiter et comprendre les informations de base en matière de santé et le fonctionnement des services nécessaires lui permettant de prendre une décision appropriée pour sa santé.»

Selden et al, National Library of Medicine's Health Literacy 2000

Cinq niveaux de littératie générale sont définis et donnent une estimation des niveaux de littératie en santé. Le niveau 3 correspond au minimum des compétences nécessaires pour fonctionner dans une société complexe. Il correspond à l'achèvement de l'école obligatoire. Au niveau 2, la personne est capable de lire des textes simples, comprendre des renseignements clairement expliqués. Elle peut gérer les demandes de la vie quotidienne mais a de la difficulté à faire face à de nouvelles situations. Avec un niveau 1, les compétences sont très faibles. Une personne peut ne pas comprendre la posologie d'un médicament rédigée sur l'emballage.

OCDE 2000

Situation en Suisse

- 40 à 66% de la population étudiée ne possède qu'un niveau 1 ou 2 de littératie selon l'étude ALL¹ 2003.
- Les dépenses supplémentaires engendrées correspondent à 3% du coût de la santé, au total 1,5 mia CHF/an.

¹Adult Literacy and Liveskills
Spycher, BASS 2006

b. FACE 2

Questions-clés pour déterminer le niveau de littératie en santé

Je vais vous poser maintenant 3 questions sur la documentation médicale:

- À quelle fréquence vous arrive-t-il de faire appel à quelqu'un pour vous aider à lire les documents hospitaliers?

- 0 pt Jamais
- 1 pt Occasionnellement
- 2 pts Parfois
- 3 pts Souvent
- 4 pts Toujours

- À quel point vous sentez-vous sûr(e) pour remplir seul(e) des formulaires médicaux?

- 0 pt Extrêmement
- 1 pt Beaucoup
- 2 pts Plutôt
- 3 pts Un peu
- 4 pts Pas du tout

- À quelle fréquence vous arrive-t-il de rencontrer des problèmes à comprendre votre pathologie (maladie) en raison de difficultés à comprendre des informations écrites?

- 0 pt Jamais
- 1 pt Occasionnellement
- 2 pts Parfois
- 3 pts Souvent
- 4 pts Toujours

≥ 1 question avec un score ≥ 2 points indique une littératie en santé faible

Chew et al. 2004 et 2008

c. FACE 3

Quand y penser ?

Populations à risque

Niveau scolaire bas, situation familiale difficile, isolement social, immigrés, maîtrise insuffisante du français, revenu faible, pas d'emploi, > 66 ans, maladie chronique, problèmes psychiatriques, problèmes de dépendance

Comportements problématiques

Rendez-vous manqués, problème d'adhérence au traitement, passivité face aux décisions

Discours «suspects»

Excuses trouvées : lunettes oubliées, demande de lire les documents à la maison ou qu'on leur lise les informations; peine à s'exprimer, récit incohérent, discontinu sur un sujet de santé; incapacité de nommer et d'expliquer la médication

Weiss, AMA Foundation 2007

Mieux communiquer

- Phrases simples, sans jargon, si nécessaire demander un interprète
- Limiter la quantité d'information, la répéter, fixer un prochain rendez-vous pour vérifier la compréhension
- Demander au patient de répéter ce qu'il a compris («teach back»)
- Favoriser la participation du patient, l'encourager à poser des questions, lui laisser le temps d'en poser
- Utiliser des supports adaptés (textes simples, brochures, dessins, images)
- Se référer à des institutions spécialisées selon le problème
- Utiliser les ressources du patient et/ou de son entourage (famille, tuteur, communauté)

Weiss, AMA Foundation 2007

d. FACE 4

Adresses utiles

S'informer sur la littératie en santé

- www.adult-literacy.admin.ch Résultats de l'enquête ALL
- www.allianz-gesundheitskompetenz.ch Compétences en santé suisses
- www.espacecom.qc.ca Site canadien
- www.ccl-cca.ca (sujet : littératie) Site canadien
- www.cultures-sante.be Site belge, sélection bibliographique (recherche : littératie en santé)
- www.cpha.ca Site canadien (portail de la littératie en santé)

Aide pour la consultation

- www.migesplus.ch Guide de la santé pour la Suisse en 18 langues
- www.hug-ge.ch (communication) Vidéothèque/brochures pour prévention/promotion de la santé
- www.inter-pret.ch Interprétariat téléphonique/sur place, services régionaux
- www.health.gov Site américain, conseils en (Health Literacy : tools) communication

Orienter son patient

- www.liguedelasante.ch Liens avec ligues et associations de santé
- www.lire-et-ecrire.ch Lutte contre l'illettrisme et formation de base des adultes

Vos adresses, votre réseau