



La Littératie en santé : de quoi s'agit-il ?



Propos recueillis par Sonia Tropé
et Ludivine Lelan

Entretien avec Aurore Margat, Infirmière, Docteur en science de l'éducation et de la formation, maitresse de conférence en sciences infirmière, directrice adjointe du Laboratoire Éducation et Promotion de la Santé.

Andar : Aurore Margat, Vous travaillez sur la littératie en santé. C'est un joli mot, mais de quoi s'agit-il ?

La littératie en santé est effectivement un terme un peu barbare, qui existe depuis la fin des années 70, tout au moins en Amérique du Nord, car il est arrivé plus tard en Europe.

Ce mot fait le lien avec les compétences que peuvent avoir les personnes en matière de traitement de l'information en santé.

Si je reprends la définition de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), la littératie en santé ce sont finalement les caractéristiques personnelles, les ressources sociales des individus, des communautés, pour à la fois accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information en santé et les services de santé de façon à ce que les personnes puissent prendre des décisions en santé de façon éclairée autonome.

Andar : Les informations en santé, ce sont tout ce que les soignants peuvent aborder, ce qui peut être dans les comptes rendus, et tout ce qui touche à la santé de la personne ?

Exactement. C'est tout ce qui va émaner du système de santé au sens large : c'est l'information que je peux trouver sur internet, mais aussi l'information que va me délivrer mon médecin traitant, ou l'infirmière, ou tout autre professionnel de santé. C'est aussi l'information que l'on peut être amené à lire sur son ordonnance ou encore sur la notice du médicament. C'est extrêmement large et si au départ le concept était très lié à l'information écrite, aujourd'hui il s'est élargi et on sait que la communication orale entre aussi en compte dans ces questions de littératie en santé.

Est-on en mesure de définir des niveaux de littératie en santé ?

Il existe effectivement beaucoup de tests et d'outils de mesure qui permettent d'identifier le niveau des personnes en littératie en santé. Il faut savoir que ce sont essentiellement des tests d'auto-positionnement, c'est-à-dire que c'est la personne qui va elle-même se positionner par rapport à des propositions qu'on va lui faire en terme de capacités. C'est surtout utile dans une visée de santé publique : il est intéressant par exemple de pouvoir mesurer le niveau d'une population.

En revanche, dans une démarche plus individuelle, c'est-à-dire une relation

plus duale entre un professionnel de santé et une personne concernée, cela semble moins utile et les tests sont moins performants. En individuel, je recommande plutôt d'avoir recours à du repérage, pour les professionnels de santé, et à de l'accompagnement plutôt qu'à du testing via ces outils de mesure.

Il n'est donc pas nécessaire de recommander à nos lecteurs de faire un auto-test pour connaître leur niveau de littératie ?

Non, car individuellement, la part de subjectivité est déjà assez importante sur ces tests, mais aussi, commencer une relation en santé en testant le niveau de littératie de la personne concernée n'est sans doute pas très bénéfique.

Effectivement, cela correspond à une évaluation de la personne sur sa capacité à comprendre ce qu'on lui dit... Est-ce que les professionnels de santé maîtrisent cette notion de littératie en santé ? Est-ce qu'ils ont à l'esprit d'adapter leur discours en fonction du niveau de leurs patients ?

La question de la littératie en santé commence à émerger chez les professionnels, néanmoins, ce n'est pas un concept auquel nous sommes formés, ce n'est en tout cas pas indiqué dans les programmes de formation. A l'image de la communication en santé, les professionnels de santé n'y sont pas bien formés et c'est aussi

La Littératie en santé : de quoi



ce qui crée encore un frein à la prise en compte de ces concepts dans la relation de soins. Donc non, les professionnels de santé ne sont pas bien préparés à accompagner en fonction des besoins de littératie en santé, ni même à penser des environnements qu'on pourrait dire plus « pro littératie », c'est-à-dire plus favorable à l'expression des compétences en littératie en santé de chacun.

On entend aussi parler de « numératie », quel est le lien entre les deux ?

Les deux peuvent être pris en compte dans ce concept de littératie en santé : la capacité à traiter les données chiffrées va aussi avoir beaucoup d'importance, d'autant plus que l'on sait, en matière de santé, que la notion du chiffre, des doses, du calcul, a son importance. **Numératie et littératie viennent donc en répercussion sur cette question de littératie en santé.**

Quelles applications concrètes peut-on envisager, nous qui sommes assez orientés éducation thérapeutique, cela semble être un prérequis ?

Justement, on se dit souvent que la littératie en santé devrait être un prérequis pour les patients, à tel point, qu'alors qu'on se disait que l'éducation

thérapeutique du patient (ETP) pourrait être une réponse au besoin en littératie en santé des patients, dans les faits, ce n'est pas totalement ce qui se produit, pour deux raisons.

D'une part, **parce que les patients les plus faibles en littératie en santé ne vont pas forcément vouloir aller vers ces ressources**, ne se sentant pas capables de s'y rendre, en se disant que ce n'est pas fait pour eux, qu'ils ne seront pas à l'aise, que l'on verra qu'ils maîtrisent mal le traitement de l'information... Il y a tout un mécanisme d'évitement, et puis finalement, un faible niveau de littératie en santé va souvent de pair avec d'autres déterminants de santé tel que le niveau socio-économique, et souvent les personnes cumulent les niveaux de vulnérabilité. On retrouve donc des personnes qui, au-delà de la littératie en santé, ne sont pas dans des prédispositions favorables à l'apprentissage, avec des enjeux essentiels tels que l'alimentation, le logement, la vie professionnelle... Toutes ces questions peuvent être des freins à l'apprentissage.

Mais indépendamment de cela, **on a aussi des freins qui viennent du système de santé lui-même.** C'est-à-dire que pour certains soignants, un patient qui est identifié comme faible en littératie ne sera pas forcément un patient qu'on peut faire entrer dans un programme d'ETP. Le soignant se dit que la personne ne parle pas bien la langue, ou qu'elle ne comprend pas tout ce qui est dit en consultation, que ce n'est donc pas la peine de l'intégrer à un programme d'éducation thérapeutique car ce ne sera pas adapté pour le patient, que ses collègues ne sauront pas comment faire...

On se retrouve donc avec des per-

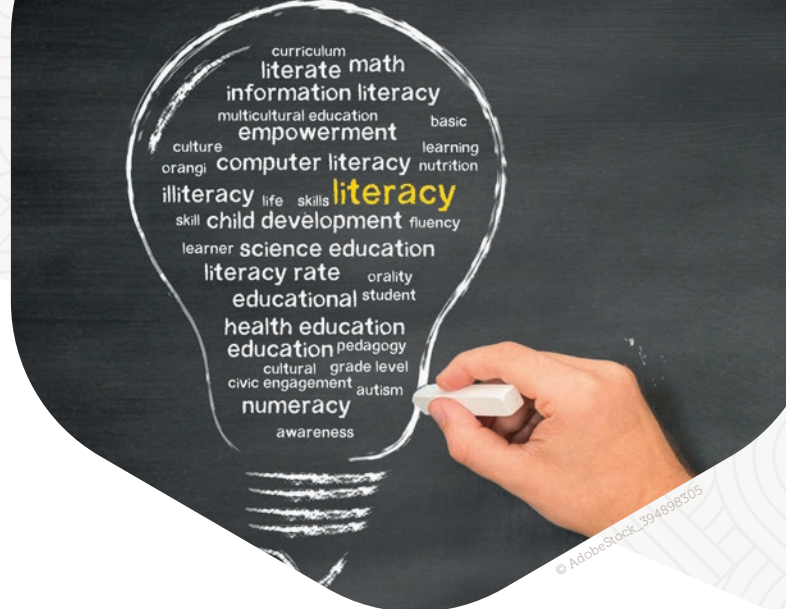
sonnes qui, pour ces deux raisons, les freins liés au système de santé et leurs propres freins, ne rentrent pas dans nos programmes.

Quand on parle des programmes d'éducation thérapeutiques, la première question qui se pose est finalement « Comment en facilite-t-on l'accès ? ». Nous avons déjà quelques pistes de réponses... En repensant nos dispositifs et en se disant que **peut-être, pour certains patients qui sont un peu plus éloignés du système de santé, d'autres formats éducatifs seraient sans doute plus favorables** : des formats courts, avec des éducations brèves du type éducation de sortie de d'hôpital, éducation de contexte d'urgence, etc. Ce peut être les premières étapes pour coopter les personnes, ce qui n'exclut pas qu'elles pourrissent ensuite réintégrer des approches plus classiques.

La deuxième étape importante est que les intervenants (professionnels de santé, patients-experts, associations de patients) soient en mesure de repérer les personnes qui vont avoir besoin d'un accompagnement un peu différent, dans une vision d'universalisme proportionné, entendu : **arrêtons de faire des propositions prônant l'égalité, mais soyons plutôt dans quelque chose d'équitable.**

C'est-à-dire que l'objectif est le même pour tout le monde : **que les personnes gagnent en autonomie, mais peut être que pour certains, il faudra passer par d'autres chemins.** Et pour cela, il va falloir être en mesure de repérer ces personnes. Cela n'implique pas forcément la maîtrise de ces outils de mesure dont nous parlions tout à l'heure, mais plutôt d'être sensible à des signes qui devraient nous mettre la puce à l'oreille. **On sait que les**





s'agit-il ?

faibles niveaux de littératie en santé sont retrouvés chez certains publics beaucoup plus à risques que d'autres, par exemple chez des personnes qui ont un niveau scolaire plus faible, qui ont un revenu socio-économique plus faible, ou chez les personnes qui ne maîtrisent pas la langue du pays d'accueil, chez les personnes âgées...

C'est une première étape du repérage, même si une personne âgée par exemple peut avoir un excellent niveau de littératie.

Donc pour commencer : **repérer les publics à risques**. Ensuite, il faut aussi être sensible aux signes qui peuvent indiquer un faible niveau de littératie. Typiquement, c'est cette personne qui arrive systématiquement en retard aux rendez-vous. Je m'explique : si j'ai du mal à traiter l'information écrite de façon générale, forcément, me repérer dans le temps et dans l'espace peut être compliqué. Dans le temps, car lire l'heure n'est pas forcément acquis pour tout le monde, et dans l'espace, car se rendre à un rendez-vous dans un lieu qu'on ne connaissait pas au départ nécessite de lire un plan, ce qui fait appel à des compétences en littératie assez importantes.

Une fois que l'on est face à la personne, il faut aussi être en mesure de **repérer les stratégies d'évitement** qu'elle va mettre en place, par exemple, venir systématiquement avec un proche, qui va servir de béquille, qui remplira le document à la place du patient, qui signera le chèque à sa place... C'est aussi cette personne qui va dire « Je vous laisse remplir le formulaire, j'ai mal au poignet » ou bien « j'ai oublié mes lunettes ». Encore une fois, ce n'est pas parce qu'un patient arrive en retard une fois ou qu'il a oublié ses lunettes une fois qu'il aura un faible

niveau en littératie, mais ce sont ce genre de points d'attention qui appellent à la vigilance.

On peut également être amenés à utiliser la question simple, qui est un bon outil de repérage qui consiste à dire « D'une façon générale, vous diriez que vous avez besoin d'aide pour comprendre des documents en lien avec votre santé et typiquement un document qui vous est envoyé par la sécurité sociale ou autre : tout le temps, de temps en temps, rarement, ou toujours ? ». Cette question unique avec cette échelle de Likert à 4 niveaux nous permet d'identifier ces personnes qui peuvent être régulièrement en difficulté avec le traitement de l'information en santé.

Enfin, si l'on a vraiment un doute, on pose la question. C'est un point important car souvent, on n'ose pas, en se disant que ça ne relève pas de nos missions, que la personne va peut-être se sentir stigmatisée...

Alors que, pour m'être entretenue avec des personnes en phase de réapprentissage, elles m'ont toutes dit un jour : « Heureusement que quelqu'un a pointé cette difficulté et m'a permis de renouer avec l'apprentissage ».

Dans le cadre de l'éducation thérapeutique, on a des temps privilégiés avec les personnes, notamment au décours du diagnostic éducatif, des séances, et je pense qu'en mettant en place un environnement rassurant, on peut se permettre de dire aux patients « j'ai l'impression que vous avez quelques difficultés pour lire, pour comprendre les documents ou autre, ce n'est pas grave, d'ailleurs il y a des ressources et on va en parler, mais est-ce bien le cas, et si oui, est-ce que je peux vous aider ? »

C'est là qu'arrive la dernière étape, qui est, **d'une part adapter ce qu'on propose au regard des besoins de la personne**, par exemple transformer une séance collective en séance individuelle, accompagner l'écrit, lire avec la personne... Il y a tout un tas de stratégies.

Et parallèlement, **peut-être mettre la personne en contact avec des structures qui sauront mieux faire** que nous, je pense notamment aux structures de lutte contre l'illettrisme ou d'alphabétisation, qui elles ont ce savoir-faire qui va permettre aux personnes, au-delà de développer des compétences en éducation thérapeutique, de développer des compétences en littératie tout court, au service de cette littératie en santé.

Il y a donc un enjeu essentiel à permettre à la personne de verbaliser que oui, elle est concernée, et qu'on peut l'aider...

On peut l'aider, et tout de suite il est important, et je reprends les mots des professionnels du champ de l'alphabétisation, **de donner une perspective et de surfer sur les projets**. Il y a une difficulté, on en parle, comment on se projette, et comment les ressources que l'on proposera seront au service de ce projet ? L'objectif peut être de rendre la personne plus autonome dans sa gestion de la maladie, du traitement, des effets secondaires, mais cela peut être aussi sorti de la maladie, par exemple de mieux accompagner ses enfants au quotidien, dans leurs devoirs, ou de reprendre un travail, etc.

En fonction des objectifs de vie de la personne il est important tout de suite de surfer sur cette notion de projet, finalement comme en éducation thérapeutique de façon générale.