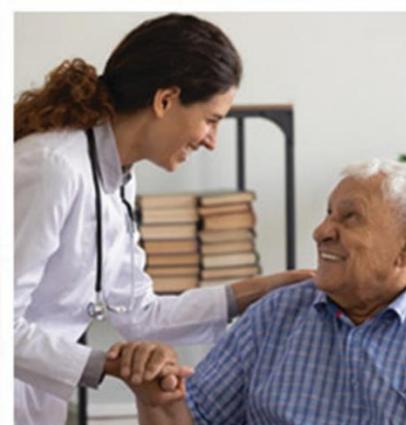
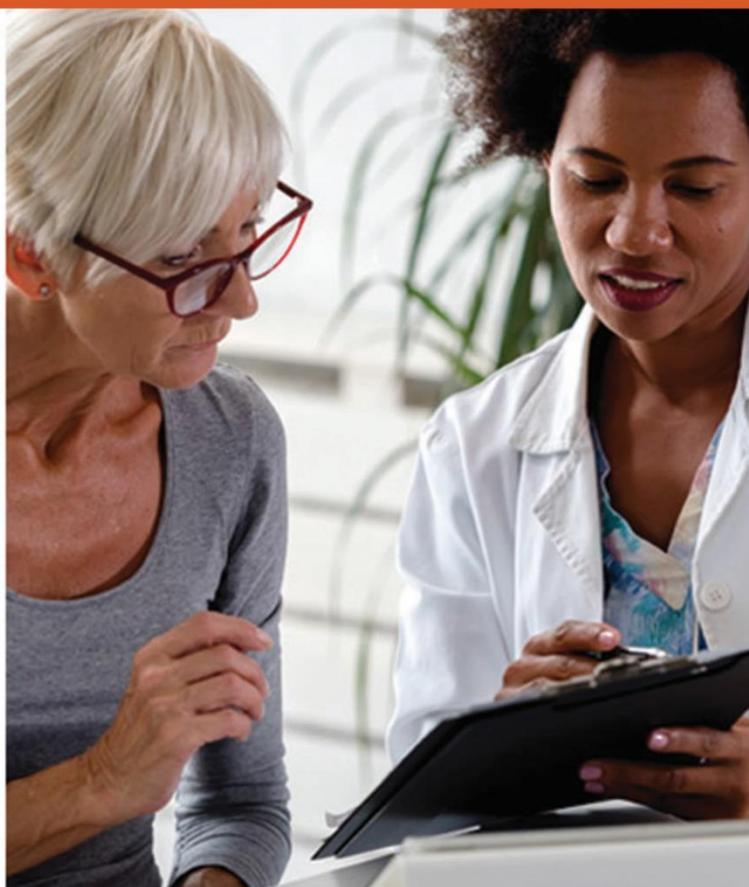
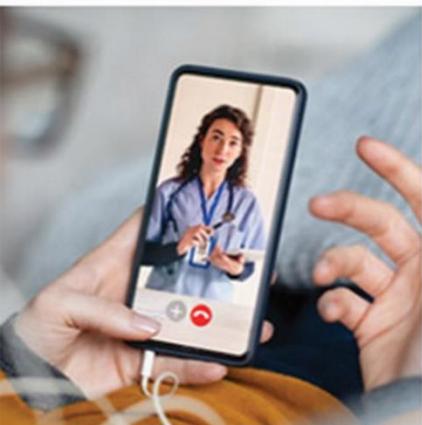


GUIDE SUR LA LITTÉRATIE EN SANTÉ

FAVORISER LA CONFIANCE ET L'ACCÈS ÉQUITABLE AUX SOINS DE SANTÉ



Comité directeur pour les droits de l'homme
dans les domaines de la biomédecine
et de la santé (CDBIO)

***GUIDE SUR LA LITTÉRATIE EN SANTÉ
FAVORISER LA CONFIANCE ET
L'ACCÈS ÉQUITABLE AUX SOINS DE SANTÉ***

Toute demande de reproduction ou de traduction de tout ou d'une partie de ce document doit être adressée à la Direction de la communication (F 67075 Strasbourg Cedex).

Toute autre correspondance relative à ce document doit être adressée à la Direction Générale Droits de l'Homme et État de droit.

© Conseil de l'Europe, janvier 2023

TABLE DES MATIERES

ÉLÉMENTS ESSENTIELS	4
AVANT-PROPOS	5
INTRODUCTION	6
LA LITTÉRATIE EN SANTÉ, UN FONDEMENT D'UN SYSTÈME DE SANTÉ FIABLE ET EFFICACE	9
Qu'est-ce que la littératie en santé et pourquoi est-elle importante ?	9
Littératie en santé, inégalités de santé et impact économique	10
Littératie en santé et droits de l'Homme	11
Littératie et confiance dans le système de santé	12
LA LITTÉRATIE EN SANTÉ, POUR PLUS D'ÉQUITÉ ET DE CONFIANCE DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ	13
Accès à des informations sanitaires fiables	14
Accès à des soins appropriés	21
Communication entre les individus, les professionnels de santé et les autorités sanitaires	28
Prise de décisions partagée sur les soins et les traitements	39
Comprendre et utiliser les services de santé : accès aux espaces numériques	45
POLITIQUES, MOBILISATION ET RENFORCEMENT DES CAPACITÉS	53
Mobilisation de communautés pour la littératie en santé et de « champions »	61
Renforcement des capacités au sein des autorités et des systèmes sanitaires	65
La littératie en santé comme compétence professionnelle – améliorer les capacités du personnel en littératie	71

ÉLÉMENTS ESSENTIELS

La littératie en santé joue un rôle fondamental dans la sauvegarde du principe des droits humains relatif à l'accès équitable aux soins de santé, en particulier lorsque des populations ont difficilement accès aux ressources de santé existantes en raison de leur situation.

Améliorer la littératie en santé des personnes et des systèmes permet de renforcer la sécurité et la qualité des soins, de réduire les disparités en matière de santé et, ce faisant, de promouvoir des sociétés plus prospères et équitables. La littératie en santé est un atout pour les soins de santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé, tout en générant un retour sur investissement social et économique qui permet de gagner du temps, de réduire les dépenses et de sauver des vies.

Le Comité directeur pour les droits de l'homme dans les domaines de la biomédecine et de la santé (CDBIO) invite les États membres à renforcer et à élargir leurs efforts en matière de littératie en santé - en vue d'assurer l'équité dans l'accès aux soins et en réduisant les disparités en matière de santé -, en particulier :

- ▶ **en aidant les usagers des systèmes de santé, y compris les aidants et les représentants des associations, pour qu'ils aient accès à des informations fiables et à des soins adaptés, et pour qu'ils participent activement à la prise de décision partagée avec les professionnels de la santé et les autorités sanitaires concernant le traitement et les soins,**
- ▶ **en promouvant l'accès aux espaces numériques pour comprendre les services de santé et leur utilisation, afin que les personnes puissent en tirer pleinement profit,**
- ▶ **en encourageant les décideurs politiques et les autorités sanitaires à faire progresser les connaissances en matière de santé, en collaboration avec des acteurs non étatiques, dont les universités, l'industrie et les ONG,**
- ▶ **en évaluant les besoins de littératie en santé à différents niveaux ; les décideurs et les fournisseurs de services de santé sont encouragés à déployer une approche de la littératie en santé fondée sur des données factuelles,**
- ▶ **en améliorant les capacités de littératie en santé, notamment pour la conception des systèmes de santé, la formation du personnel et des dirigeants, l'éducation, la sensibilisation à la littératie en santé comme possibilité d'emploi et exigence professionnelle, et le développement des connaissances en matière de santé comme compétence professionnelle.**

AVANT-PROPOS

Dans le cadre de son Plan d'action stratégique sur les droits de l'homme et les technologies en biomédecine (2020-2025), le CDBIO s'est engagé à élaborer un Guide sur la littératie en santé pour un accès équitable aux soins de santé, dans le but de donner à toutes personnes, y compris celles qui se trouvent en situation de vulnérabilité, davantage de moyens pour accéder aux services de santé et prendre des décisions adéquates concernant leur propre santé. Il est essentiel que ces personnes comprennent les informations relatives à la santé et qu'elles connaissent les services de santé disponibles ainsi que la meilleure façon d'y accéder.

La coordination de ces travaux a été confiée à Assunta Morresi (Italie), membre du CDBIO et présidente du groupe de rédaction du guide. Le groupe de rédaction était composé des membres suivants : Lucie Bozec (France), Siobhan O'Sullivan (Irlande), Rodica Gramma (Moldova), Jorge Soares (Portugal), Iuliia Davydova (Ukraine), et de deux expertes consultantes : Kristine Sørensen (Danemark) et Leena Paakkari (Finlande).

Du 16 février au 18 mars 2022, une consultation d'experts a été organisée par le groupe de rédaction. Elle a permis de recueillir des observations, des suggestions et des exemples auprès de représentants de différents secteurs, dont le Bureau de la Représentante spéciale de la Secrétaire Générale sur les migrations et les réfugiés. En effet, le guide constitue une activité prévue par le Plan d'action du Conseil de l'Europe sur la protection des personnes vulnérables dans le contexte des migrations et de l'asile en Europe (2021-2025). Le groupe de rédaction a tenu compte de ces observations pour réviser le guide, qui a été présenté au CDBIO lors de sa première réunion, tenue du 2 au 4 juin 2022 et approuvé par le CDBIO lors de sa deuxième réunion du 2 au 4 novembre 2022.



INTRODUCTION

L'efficacité des systèmes de santé repose dans une large mesure sur la façon dont ils sont perçus, compris, et dont ils suscitent la confiance, ainsi que sur l'accessibilité des services qu'ils proposent, tout en garantissant le respect des droits de l'homme. Tous ces éléments sont très influencés par la connaissance et la maîtrise des questions de santé, ou « littératie en santé ». Un niveau limité dans ce domaine peut avoir des effets préjudiciables. Il s'agit donc d'un facteur social déterminant pour l'état de santé, avec des impacts sur l'utilisation des services de santé, sur les dépenses de santé et sur la façon dont les individus interagissent avec le système de santé. Souvent, et en dépit des investissements réalisés dans les services de santé, un petit nombre de personnes seulement bénéficient d'une aide pour accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information aux fins de naviguer dans ces environnements complexes.

Les systèmes de santé européens rencontrent de nombreux défis, dont des baisses de financement, le vieillissement de la population, l'augmentation de l'immigration, la diversité culturelle, les pénuries de personnel, le placement de patients sur liste d'attente, la coordination des soins, les soins à domicile ou de longue durée, le recours croissant à la technologie et aux services et outils de santé numériques, ainsi que les facteurs de menace pour la santé. La pandémie de Covid-19 a clairement montré que la littératie en santé était une question d'intérêt public. Fortement liée à la fois au contenu et au contexte, elle concerne tous les pays, quel que soit leur niveau de richesse.

OBJECTIFS

Le présent guide s'adresse aux décideurs publics, aux professionnels de la santé et aux établissements et services de santé pour les aider à identifier les besoins des individus en matière d'accès aux soins de santé, et d'assurer les responsabilités que cela implique, à savoir :

- ▶ soutenir le développement de systèmes de santé plus accessibles et inclusifs, dans lesquels la littératie en santé constitue un pilier essentiel de la bonne gouvernance,
- ▶ les responsables politiques et les professionnels de santé ont un rôle central à jouer pour ériger la littératie en santé en priorité et agir en conséquence, à travers une gouvernance et une vision de la société les plus larges possibles, et afin d'améliorer le niveau de littératie de la population d'une part et la réactivité des structures qui assurent des services sanitaires et sociaux d'autre part,
- ▶ améliorer les politiques, les recherches et les pratiques en matière de littératie en santé dans les différents pays, dans le cadre des mesures en faveur des droits de l'homme, via l'identification des besoins nationaux et l'élaboration de solutions ciblées, par exemple pour les personnes en situation de vulnérabilité, et en associant et en développant des communautés « pro-littératie en santé » dans les États membres du Conseil de l'Europe et au-delà.

Ce guide a vocation à devenir :

- ▶ une ressource en ligne informative et exploitable,
- ▶ concrète, fondée sur les bonnes pratiques,
- ▶ simple et prête à l'emploi.

Le guide explique en quoi la littératie en santé permet non seulement d'économiser du temps et de l'argent, mais aussi de sauver des vies. Il donne des exemples d'obstacles à la littératie en santé et d'éléments favorisant un accès équitable aux soins. Le guide insiste à la fois sur les défis et les opportunités en matière de mise en œuvre pratique de la littératie en santé. Il suggère également, à l'attention des décideurs et des professionnels de santé, des moyens de favoriser la littératie en santé aux différents niveaux (individuel, organisationnel et politique) pour permettre le suivi des progrès à l'aune de la stratégie retenue, des objectifs et des indicateurs.

CHAMP D'APPLICATION

Le guide s'intéresse à la littératie en santé par rapport aux individus et aux systèmes de santé, comprenant les soins de santé en eux-mêmes, mais aussi les actions de prévention et de promotion de la santé.

AUX FINS DU PRESENT GUIDE :

La littératie en santé fait partie des savoirs de base. Elle englobe les connaissances, la motivation et les compétences nécessaires à chacun pour accéder aux informations sur la santé, les comprendre, les évaluer et les appliquer, en vue de se forger une opinion et de prendre au quotidien des décisions sur les soins, la prévention des maladies et la promotion de la santé, pour soi-même ou pour son entourage.

La littératie en santé traduit la capacité des personnes à répondre aux exigences complexes des systèmes de santé. Mais elle tient aussi à la capacité de ces systèmes à répondre aux besoins et exigences, tout aussi complexes, des patients qu'ils prennent en charge. C'est donc une notion aux multiples facettes, qui repose sur l'interaction et la correspondance entre les systèmes sanitaires d'une part, et les individus, les familles et les communautés d'autre part. Il est fort probable que de nombreux pays agissent déjà pour la littératie en santé sans la désigner comme telle.

LES SAVOIRS ET COMPETENCES CONSTITUTIFS DE LA « LITTERATIE EN SANTE » FONT REFERENCE :

- ▶ aux connaissances en matière de santé, par exemple aux informations relatives à la santé, aux maladies et aux droits des patients,
- ▶ aux savoir-faire pratiques, comme les compétences numériques de base, la communication et la capacité à chercher des informations sur la santé et à s'orienter dans les structures de santé,
- ▶ au regard critique et à la réflexion, et notamment à la capacité à comparer et à évaluer la crédibilité des informations en matière de santé, la capacité à réfléchir à l'utilité de ces informations pour soi-même et la connaissance et l'identification des symptômes de différentes maladies,
- ▶ à la responsabilité éthique, par exemple la connaissance de ses droits en tant que patient ou la capacité à dépasser son point de vue personnel pour peser les conséquences de ses actions sur autrui.



LA LITTÉRATIE EN SANTÉ, UN FONDEMENT D'UN SYSTÈME DE SANTÉ FIABLE ET EFFICACE

Étroitement liée aux savoirs fondamentaux, la littératie en santé fait partie du socle de connaissances nécessaires pour comprendre le monde contemporain, aux côtés des connaissances en matière d'éducation civique ou de maîtrise des données par exemple. Abordée ici dans sa globalité, elle fait souvent l'objet de déclinaisons spécifiques : culture numérique en santé, connaissance des vaccins ou connaissance du diabète.

QU'EST-CE QUE LA LITTÉRATIE EN SANTE ET POURQUOI EST-ELLE IMPORTANTE ?

Le modèle conceptuel complet de la littératie en santé (voir la figure ci-dessous) porte sur la façon dont les personnes accèdent, comprennent, évaluent et appliquent l'information concernant les soins de santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé. Il explique comment la littératie en santé se développe tout au long de la vie et illustre l'influence de facteurs personnels, situationnels et contextuels, comme les déterminants sociaux et environnementaux. Le modèle démontre également comment la littératie en santé peut influencer sur l'utilisation et les coûts du système de santé, le comportement et les résultats en santé, la

participation et l'autonomisation, l'équité et la durabilité. Bien qu'elle soit très pertinente pour la capacité des individus et des populations à agir sur les questions de santé, la littératie en santé dépend également du soutien fourni par les systèmes de santé : accessibilité des services de santé, facilité de navigation entre services, clarté de la communication, prise de décision éclairée.

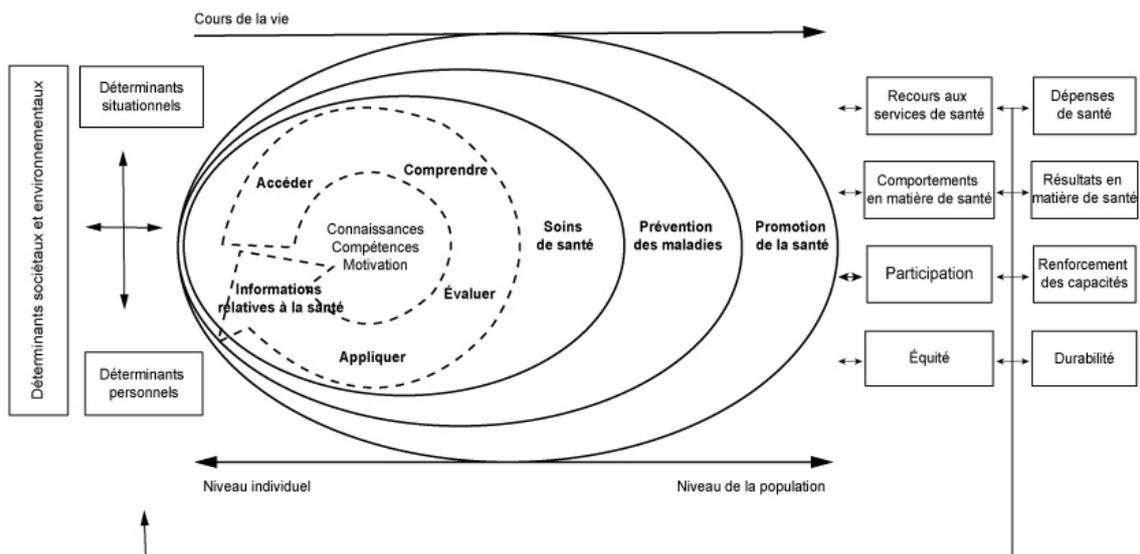


Figure : Modèle conceptuel de la littératie en matière de santé¹

La littératie en santé est essentielle à la fiabilité et à l'efficacité des systèmes de santé. Elle permet à chacun d'apprendre en continu de nouvelles informations et de « désapprendre » celles qui sont périmées, afin de préserver sa santé et d'agir en utilisateur avisé des services de santé.

L'augmentation du niveau de littératie en santé des patients et des systèmes, et de leur responsabilité réciproque, accroît l'égalité des chances dans l'accès aux soins de santé. Point important, ce ne sont pas seulement les compétences et les besoins des personnes qui déterminent leur niveau de vulnérabilité, mais aussi l'organisation des services de santé. Le développement de la littératie en santé devrait donc être garanti à tous, y compris aux personnes en situation vulnérable qui rencontrent des difficultés dans ce domaine.

LITTÉRATIE EN SANTE, INEGALITES DE SANTE ET IMPACT ECONOMIQUE

La littératie en santé compte parmi les facteurs déterminants de l'état de santé des personnes. C'est également un vecteur d'injustices et d'inégalités de santé évitables. Un fort gradient socio-économique a été identifié : une situation socio-économique défavorisée, un faible niveau d'études, des comportements néfastes pour la santé, la déclaration d'un mauvais état de santé et le recours accru aux services sanitaires sont corrélés à des niveaux limités de

¹ Sørensen, K. *et al.* Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health* **12**, (2012).

littératie en santé. En matière de santé, l'« illittératie » peut entraîner des inégalités entre pays et entre différents groupes de population au sein d'un même pays.

Une faible littératie en santé est une ponction sur les ressources humaines et financières et fait obstacle à un développement durable. Peu d'études économiques ont été consacrées à la littératie en santé en Europe. Estimer les coûts d'un faible niveau de littératie en santé est une opération complexe et qui nécessite quelques hypothèses de départ. Des études menées aux États-Unis situent entre 3 et 5 % du budget de la santé le coût annuel d'un mauvais niveau de littératie en santé². Rapportées à l'Angleterre, ces estimations indiquent que les lacunes en matière de littératie en santé pourraient coûter au pays entre 2,95 et 4,92 milliards de livres (sur la base du budget de la NHS pour l'Angleterre en 2014-2015, qui s'élevait à 98,4 milliards de livres)³. Toutefois, il est difficile de transposer avec exactitude aux systèmes de santé européens des résultats obtenus aux États-Unis. Une récente étude menée dans ce pays parmi des bénéficiaires de Medicare estime qu'améliorer la littératie en santé pourrait éviter près d'un million de séjours à l'hôpital, pour une économie de 25 milliards de dollars par an⁴.

LITTERATIE EN SANTE ET DROITS DE L'HOMME

Avec la Convention européenne des droits de l'homme et la Charte sociale européenne, la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (Convention d'Oviedo) offre un cadre de droits de l'homme pertinent dans le domaine de la santé, puisqu'il énonce des principes dont la littératie en santé favorise substantiellement le respect et la mise en œuvre. Par exemple, le principe du consentement éclairé à une intervention médicale (Convention d'Oviedo, article 5) suppose la capacité à accéder à des informations adéquates et à les comprendre. En d'autres termes, la littératie en santé (accès à l'information, compréhension, regard critique) permet aux individus de mettre en balance les risques et les bénéfices d'une intervention, afin de prendre des décisions véritablement éclairées.

La littératie en santé compte aussi beaucoup pour réaliser l'objectif n° 3 des Objectifs de développement durable des Nations Unies, « Permettre à tous de vivre en bonne santé et promouvoir le bien-être de tous à tout âge ». Elle peut être vue comme un outil de renforcement des capacités, permettant à chacun d'utiliser les différentes formes de communication et d'action émanant des systèmes de santé et d'autres politiques publiques pour consulter, comprendre et utiliser des informations dans le but de rester en bonne santé. En outre, quatre éléments essentiels de la littératie en santé forment une stratégie pour offrir à tous le meilleur état de santé possible : 1) **Disponibilité** : il doit exister pour tous des structures, des biens, des services et des programmes consacrés aux soins et à la santé publique ; 2) **Accessibilité** : ces structures, biens et services doivent être accessibles à tous, non discriminatoires et abordables, offrir des informations et être (géographiquement) à la portée des personnes concernées ; 3) **Acceptabilité** : l'ensemble des structures, biens et services doit respecter la déontologie médicale et être culturellement approprié ; 4) **Qualité** : les structures, biens et services de santé doivent également être appropriés d'un point de vue scientifique et médical et de bonne qualité, y compris par le recrutement de professionnels de santé qualifiés.

² Vernon et al. 2007.

³ Lamb P, Berry J. Health Literacy – the agenda we cannot afford to ignore: Community Health & Learning Foundation (2014).

⁴ United Health Group, 2020.

LITTÉRATIE ET CONFIANCE DANS LE SYSTEME DE SANTE

Les systèmes de santé, avec leurs responsables et professionnels, jouent un rôle crucial pour permettre aux citoyens d'opérer des choix libres et éclairés sur leur propre santé. La littératie en santé donne aux patients les moyens de faire face à la complexité de ces systèmes, de se familiariser avec leurs savoirs et leurs méthodes, de peser les informations et de prendre des décisions sur les soins et les traitements.

La littératie en santé est aussi importante dans le contexte, plus large, de la prévention. Il est nécessaire, en effet, que chacun comprenne les diverses informations scientifiques et cliniques en matière de santé (les mesures de prévention de la santé sont prises pour éviter la maladie et peuvent donc ne pas être vécues personnellement, contrairement aux traitements et aux thérapies qui ont un effet tangible sur les personnes pendant la maladie).

Considérez les exemples suivants :

- ▶ La pandémie de Covid-19 a déclenché la plus vaste campagne de vaccination de toute l'histoire. Elle s'est accompagnée pour chacun de nombreux défis, dont la mise en balance des risques et des bénéfices de la vaccination (qui ne semble guère possible sans une compréhension poussée des concepts et des données statistiques : pourcentages, probabilités, modèles prédictifs, différents scénarios). Ici, la littératie en santé peut aider les intéressés à percevoir, comprendre et apprécier les risques.
- ▶ Un régime alimentaire sain contribue à une vie saine, notamment en diminuant les risques de maladies cardiovasculaires. Or, le régime alimentaire dépend fortement de la culture et du lieu de vie des individus et des groupes. À cet égard, la littératie en santé favorise les compétences, la sensibilité et l'empathie nécessaires pour encourager plus efficacement des changements dans l'alimentation quotidienne de différentes personnes et populations.

Par conséquent, la littératie en santé peut être jugée déterminante à la fois pour la santé individuelle et pour la santé publique. Elle favorise la santé des personnes et celle des communautés, ou de tout groupe d'individus partageant les mêmes connaissances en matière de santé. En d'autres termes, la littératie en santé est avant tout une activité relationnelle, qui peut contribuer à améliorer le bien-être général, y compris pour les personnes en situation vulnérable.



LA LITTÉRATIE EN SANTÉ, POUR PLUS D'ÉQUITÉ ET DE CONFIANCE DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ

Assurer un accès équitable aux soins suppose de relever cinq grands défis : 1) l'accès à des informations sanitaires fiables ; 2) l'accès à des soins appropriés ; 3) la communication entre les individus, les professionnels de santé et les autorités sanitaires ; 4) des décisions partagées sur les soins et les traitements ; et 5) comprendre et utiliser les services de santé : accès aux espaces numériques.

L'augmentation du niveau de littératie en santé des patients et des systèmes accroît l'égalité des chances dans l'accès aux soins de santé. La vulnérabilité des personnes face aux différents défis est déterminée par leurs compétences et leurs besoins, mais également par l'organisation des services de santé.



ACCES A DES INFORMATIONS SANITAIRES FIABLES

- ▶ Évaluer la crédibilité des informations sur la santé n'est pas une tâche facile. La littératie en santé et des communications claires, de sources sûres, favorisent l'accès à des informations fiables.

CONTEXTE

Les informations relatives à la santé doivent être exactes, pertinentes, opportunes, à jour et transparentes. Toutes les personnes doivent pouvoir accéder de manière égalitaire à de telles informations, qui doivent être faciles à comprendre.

L'accès à des informations sanitaires fiables comprend la capacité à extraire, comparer et analyser des informations provenant de différentes sources, tout en ayant de réelles possibilités de les comprendre et de les utiliser. Cela fait partie des connaissances et de la sensibilisation nécessaires pour que chacun puisse choisir un traitement et gérer soi-même sa santé.

Les informations de santé numériques complètent celles fournies par les professionnels de santé. Elles peuvent aider les intéressés à cerner les enjeux et à prendre leur santé en main. L'accès à une information fiable en matière de santé permet également de prévenir les situations de panique en lien avec une maladie.

DEFIS

En Europe, un adolescent sur quatre rencontre des difficultés à évaluer la crédibilité des informations en matière de santé et à comparer des informations provenant de différentes sources. Un sur cinq a du mal à trouver des informations sur la santé faciles à comprendre⁵. Dans la population adulte, la proportion de personnes qui déclarent avoir des difficultés à estimer la fiabilité des informations sanitaires se situe entre 25 et 72 pour cent⁶.

S'informer « hors ligne » est devenu de plus en plus difficile. S'agissant des informations numériques, un Européen sur quatre considère que les autorités de son pays ne les aident pas à trouver des informations ailleurs que sur internet, tandis qu'un sur six s'estime en mesure de trouver des informations relatives à la santé⁷.

La fiabilité d'une information tient non seulement à son exactitude, mais également à son adéquation avec l'existence et les besoins actuels des personnes concernées. Un niveau limité de littératie en santé, c'est-à-dire d'aptitude à rechercher, interpréter, évaluer et utiliser l'information, prive les patients de connaissances fiables et les empêche donc de bien comprendre leur état de santé, de connaître les moyens d'améliorer et de préserver leur santé et de savoir quand et comment demander de l'aide.

L'accès à des informations sanitaires fiables est d'autant plus nécessaire que les réseaux sociaux, comme d'autres outils et services en ligne, accélèrent la diffusion de la désinformation et de la mésinformation. Ce phénomène d'« infodémie », conjugué à un faible niveau de littératie en santé, complique la recherche d'informations fiables tirées de sources sûres et accroît les risques de non-respect des mesures de protection et d'accès tardif aux soins pertinents. Les personnes présentant un faible niveau de littératie en santé sont davantage susceptibles de se fier à l'information délivrée par les réseaux sociaux ou par leurs amis que par les autorités médicales et les professionnels de santé. La désinformation est plus forte au sein des populations à faible revenu, qui font moins confiance aux autorités de santé et aux professionnels de santé ; défiance qui, associée à de plus faibles niveaux d'immunisation contre d'autres maladies fréquentes, entraîne des réactions de panique et un défaut d'accès aux services médicaux.

L'aptitude à comprendre et à utiliser les chiffres (« numératie ») joue un rôle important dans la manière dont les informations sont présentées et communiquées. Cependant, les chiffres relatifs aux risques et aux bénéfices pour la santé sont d'une complexité qui les rend parfois difficiles à comprendre. Prenons par exemple les informations chiffrées sur les risques et l'efficacité des traitements, les avantages d'un mode de vie par rapport à un autre, et les effets secondaires des médicaments. Ces sujets sont susceptibles de poser problème à de nombreuses personnes, en particulier celles qui ont des revenus ou un niveau d'études faibles ou celles qui présentent des troubles cognitifs ou des difficultés de langage.

⁵ Health Behaviour in School-aged Children study 2017/18, conclusions non publiées.

⁶ The Health Literacy Population Survey Project (HLS19) Consortium of WHO Action Network M-POHL, 2021.

⁷ EU Fundamental Rights Agency: <https://fra.europa.eu/en/data-and-maps/2021/frs>

ACTIONS ET BONNES PRATIQUES

L'information disponible devrait être mise à disposition par des sources sûres. L'accès à des informations sanitaires fiables aide chacun à chercher et à obtenir une compréhension globale de son état de santé. L'aptitude à apprécier la fiabilité des informations en matière de santé peut se développer dès le plus jeune âge, à travers les programmes scolaires. L'enseignement scolaire de la littératie en santé dans tous les pays contribue à réduire les disparités aux niveaux régional et global.

Actions

Besoins individuels : <ul style="list-style-type: none">• rechercher et trouver des informations en matière de santé de sources différentes,• comparer, synthétiser et évaluer des informations en matière de santé de sources différentes,• réfléchir à l'utilité des informations recueillies et à la possibilité de les appliquer à sa situation personnelle.	Responsabilités des systèmes de santé : <ul style="list-style-type: none">• rendre les informations accessibles y compris aux personnes qui ont des besoins particuliers, du fait par exemple de difficultés d'apprentissage ou de troubles visuels ou auditifs,• faciliter l'accès aux informations dans toutes les langues pertinentes, via différents vecteurs et sous différents formats,• fournir des informations faciles à comprendre, adaptées sur le plan culturel et empathiques, en utilisant différentes stratégies de communication,• faire en sorte que les informations soient actualisées, fiables et proviennent de sources sûres,• assurer des informations pertinentes et adaptables à la vie quotidienne des individus, quels que soient leurs besoins.
---	--



Bonne pratique

Allemagne – Éduquer au numérique par des sujets transversaux et variés

Objectif : conformément à la stratégie de l'Éducation nationale en Allemagne, tous les établissements scolaires devraient préparer les élèves à la transformation numérique. Au niveau des *Länder*, les stratégies en faveur de la maîtrise du numérique se traduisent en cadres de compétences et en programmes d'éducation aux médias.

Groupe cible : élèves inscrits dans les établissements scolaires.

Méthode : l'éducation au numérique constitue une discipline transversale, qui doit être abordée dans toutes les matières de la 1^{re} à la 13^e année de scolarité. Les élèves apprennent non seulement à utiliser les outils numériques, à communiquer dans les espaces numériques, à protéger leurs données et à respecter l'éthique, mais aussi à développer un regard critique et à chercher, comparer et analyser des informations de sources variées.

Résultat : inscrire le thème de la santé dans le cadre de compétences et les programmes en question permet d'aborder la littératie en santé tout en optimisant les ressources.

Intérêt : tous les enfants en âge d'être scolarisés sont concernés. L'intégration de la littératie en santé aux programmes scolaires, comprenant l'éducation au numérique et aux médias, constitue une stratégie prometteuse pour aider tous les jeunes à acquérir les savoirs et savoir-faire nécessaires pour accéder à des informations sanitaires fiables, pertinentes pour leur santé et pour leur bien-être.



Bonne pratique

Finlande – La littératie en santé, discipline scolaire obligatoire

Objectif : la littératie en santé, y compris la réflexion critique, est enseignée comme discipline scolaire indépendante et obligatoire appelée « éducation à la santé ».

Groupe cible : élèves des établissements primaires et secondaires.

Méthode : de la 1^{re} à la 6^e année, l'éducation à la santé forme une composante indépendante d'une famille de disciplines appelée « études environnementales ». De la 7^e à la 9^e année et dans l'enseignement secondaire supérieur général, elle constitue une matière à part entière. Dès les premières années, les élèves apprennent à évaluer les informations et à sélectionner des sources d'information sûres. Plus tard, ils apprennent à apprécier les informations à l'aune de plusieurs critères. Les dernières années, l'enseignement porte aussi sur la fiabilité des informations et sur les différences entre les sources scientifiques et « grand public ». Les compétences en matière de santé, ainsi que les savoir-faire numériques et la maîtrise des médias, sont enseignés de façon transversale, en lien avec toutes les disciplines scolaires.

Résultat : le programme améliore la capacité des enfants et des adolescents à accéder à des informations sanitaires fiables.

Intérêt : enseigner la littératie en santé comme discipline obligatoire peut réduire les disparités dans ce domaine entre les différents établissements.



Bonne pratique

Italie – Littératie en santé des aidants de personnes âgées ayant différents niveaux de dépendance

Objectif : aujourd'hui, beaucoup de personnes âgées plus ou moins dépendantes physiquement et/ou mentalement bénéficient d'une aide à domicile. L'aide dont elles ont le plus grand besoin au quotidien est généralement fournie par un membre de la famille ou par une personne salariée. Dans les deux cas, les connaissances en matière de santé de l'aidant sont déterminantes pour que les personnes âgées aient accès à des informations et à des soins de qualité, notamment en ce qui concerne l'administration des médicaments, la préparation et la prise des repas ainsi que l'aide à la toilette, et pour qu'il puisse l'aider à accéder au système de santé et à s'y retrouver (planification des visites chez des professionnels de santé, examens physiques, etc.).

De nombreux aidants familiaux et rémunérés n'ont pas le niveau de littératie en santé requis (aptitudes cognitives et sociales) pour accéder aux informations nécessaires à la prise en charge des personnes âgées dépendantes, comprendre ces informations et agir en conséquence.

Méthode :

- ▶ mesurer le niveau de littératie en santé des soignants dans différents contextes, notamment au domicile et lors des contacts avec le système de santé,
- ▶ évaluer les niveaux de littératie des soignants au regard du niveau de complexité des soins dont les personnes âgées ont besoin,
- ▶ cibler la formation des professionnels de la santé qui assistent les personnes âgées handicapées, en vue de les aider à évaluer les niveaux de littératie en santé dont les aidants ont besoin aux différentes étapes du parcours de soins des personnes âgées,
- ▶ examiner les aptitudes et compétences en matière de santé des soignants afin de les conseiller et de les former en conséquence.

Résultat : évaluer les aptitudes et compétences en matière de santé dont les aidants ont besoin permet de déterminer si un aidant a la capacité de s'occuper de personnes âgées présentant des comorbidités et/ou nécessitant des soins très complexes. Cette évaluation est primordiale pour repenser et analyser les relations entre les professionnels de la santé en vue d'assurer la continuité des soins, de sorte que la famille continue de recevoir tout le soutien nécessaire.

Intérêt : la littératie en santé permet aux aidants de fournir des soins continus adaptés – soins formels, en matière de gestion et relationnels – à des personnes âgées plus ou moins dépendantes.



Bonne pratique

Roumanie – L'éducation à la santé des enfants pour promouvoir des modes de vie sains

L'obésité est un véritable problème de santé publique. Or, en agissant dès l'enfance, il est largement possible de prévenir l'obésité et les maladies qui y sont associées. La prévention de l'obésité infantile est donc une priorité.

Objectif : l'opération « Mamie et son sac santé. Des traditions saines pour des enfants en pleine santé » a été lancée à Iași (Roumanie) en 2012. Ce programme communautaire vise à encourager les comportements sains en mettant en avant des traditions culturelles. Il comprend des campagnes dans les jardins d'enfants et les écoles pour encourager les comportements sains chez les enfants et des ressources éducatives originales établies sur la base de preuves scientifiques.

Le principal outil d'apprentissage est le « sac santé ». Les enfants apprennent les rudiments d'un mode de vie sain à l'aide d'un sac magique, le « sac santé de Mamie ». Illustré par des personnages de contes populaires (la chèvre, les trois enfants, le méchant loup, etc.), les enfants apprennent à reconnaître ce qui est bon ou mauvais pour leur santé.

Méthode :

- ▶ cours de formation pour les enseignants chargés du cours facultatif « Sac santé de Mamie » en 2020-2021,
- ▶ campagnes d'information – par exemple, la campagne « Rythmes corporels : traditions et santé », à laquelle 20 000 enfants du comté de Iasi ont participé,
- ▶ ateliers pour les enfants, les parents et les enseignants,
- ▶ mise en place dans les écoles d'un cours facultatif d'éducation à un mode de vie sain qui, en septembre 2020, permis l'inscription de 4 000 enfants âgés de 5 à 10 ans,
- ▶ développement de matériel pédagogique pour éduquer les enfants à un mode de vie sain,
- ▶ une conférence sur la prévention de l'obésité infantile est organisée chaque année à Iasi ; la dernière édition, tenue en ligne en juin 2021, avait pour thème « L'obésité infantile pendant la Covid-19 – évolution des habitudes familiales » et a réuni des intervenants de 10 pays.

Intérêt / Résultat :

Cette opération, qui s'adresse aux enfants de 3 à 11 ans et à leurs familles, a permis de toucher 100 000 enfants. À Iași, en 2021, la prévalence de l'obésité infantile a reculé de 11 % à 7 %.

L'initiative a été largement saluée au niveau international :

- ▶ elle fait partie de réseaux internationaux pour la prévention de l'obésité chez les enfants – *Epode (Ensemble, prévenons l'obésité des enfants) International Network* et *Youth Health Community*,
- ▶ elle a reçu le 1^{er} prix de la meilleure activité pour la prévention de l'obésité infantile au Forum mondial sur l'obésité (New York, 2012),

- ▶ elle a reçu le 1^{er} prix de la Communauté européenne - Prix de la santé 2020 de l'UE, catégorie Villes Santé, pour la meilleure initiative au niveau local (Ville de Iași) pour promouvoir des modes de vie sains.



ACCES A DES SOINS APPROPRIES

- ▶ **La méconnaissance des services de santé disponibles et des moyens de les trouver et de les utiliser est un problème majeur qui affecte la capacité des personnes à trouver les soins de santé dont elles ont besoin.**
- ▶ **La prestation, les systèmes et les environnements de soins de santé sont devenus de plus en plus complexes, ce qui peut rendre difficile l'accès aux services pour les individus. Il y a une responsabilité donc d'organiser ces services de manière à ce qu'ils fournissent des parcours et des options de soins cohérents que les gens peuvent comprendre, accéder et naviguer.**
- ▶ **En matière de littératie en santé, les recherches et les pratiques pointent le besoin d'engager des agents de proximité (médiateurs, défenseurs des patients...) pour favoriser l'information et la communication avec les individus et les groupes difficiles à atteindre.**

CONTEXTE

Tout d'abord, les services de santé doivent être aisément accessibles et à la disposition des citoyens. Ces derniers doivent pouvoir trouver les soins primaires adéquats, première étape dans l'accès au système de santé, en particulier en cas de maladie grave. Rechercher des soins appropriés et y recourir effectivement est aussi une question de responsabilité envers autrui, en particulier lorsqu'il s'agit de traiter des maladies contagieuses et d'en ralentir la diffusion.

L'accès à des soins appropriés est un facteur central pour atténuer les disparités en matière de soins et améliorer les résultats sanitaires. Plusieurs éléments sont à prendre en compte pour déterminer si les soins sont appropriés : 1) les soins reposent sur des données prouvant clairement qu'ils sont efficaces et améliorent la santé, et sont dispensés par des professionnels de santé disposant d'une expertise qui leur permet de respecter les dimensions culturelles ; 2) les soins tiennent compte de l'utilisation des ressources, en fonction des besoins des régions et des groupes de population et du principe « coût-efficacité » ; 3) ils sont fournis de manière à garantir l'équité dans la prestation des soins ; 4) ils sont centrés sur le patient, c'est-à-dire qu'ils tiennent compte du contexte, de la culture, de l'autonomie, des besoins et des préférences des patients, en les faisant participer et en leur donnant les moyens de s'autogérer.

DEFIS

Pour pouvoir accéder à des soins appropriés, les patients doivent notamment connaître leurs droits. Cela suppose qu'ils connaissent l'existence des services de santé et sachent comment y recourir. Dans le cas contraire, ils risquent de ne pas accéder assez rapidement aux soins. À cet égard, les personnes ayant une littératie en santé limitée sont plus susceptibles de rencontrer des difficultés, et donc d'être soignées tardivement.

Une littératie en santé insuffisante est également corrélée à des recours inutiles et inappropriés aux services et aux ressources de santé. Il s'agit d'un problème significatif en Europe, où une personne sur six déclare avoir des difficultés à savoir vers quel professionnel se tourner quand elle est malade⁸.

Il ne faut pas considérer la littératie en santé comme allant de soi, en particulier parmi les personnes ayant des besoins particuliers ou d'autres difficultés à trouver et à recevoir des soins et à se repérer dans le système de santé. Par exemple, les personnes présentant des troubles mentaux de longue durée, les personnes âgées et les personnes défavorisées sur le plan socioéconomique sont plus susceptibles de manquer des rendez-vous, situation particulièrement préoccupante lorsque ces rendez-vous prévoyaient des activités préventives telles que le dépistage ou le suivi de maladies chroniques.

Assurer à tous les membres de la population un accès individuel à des soins appropriés peut constituer un défi pour les systèmes de santé, surtout lorsque ces derniers sont complexes et fragmentés. Pensons par exemple à la difficulté d'offrir des soins aux migrants, compte tenu de la barrière de la langue et des difficultés de communication. Il faut noter, toutefois, que la littératie en santé des migrants varie selon les pays européens ; dans certains, comme l'Autriche, un haut niveau de littératie en santé est signalé chez certains migrants tandis que la situation est inversée dans d'autres, comme le Danemark. À cet égard, on peut envisager de recourir à des médiateurs culturels ou à des spécialistes de la vulgarisation, qui sauront « traduire » le système de santé à l'attention des patients.

ACTIONS, OUTILS ET BONNES PRATIQUES

Les individus qui améliorent leur littératie en santé deviennent de plus en plus capables de trouver les soins appropriés, d'adopter un comportement responsable et de demander de

⁸ The Health Literacy Population Survey Project (HLS19) Consortium of the WHO Action Network M-POHL, 2021.

l'aide. Les systèmes de santé ont, pour leur part, le devoir de développer des soins adéquats et aisément accessibles.

Actions

<p>Besoins individuels :</p> <ul style="list-style-type: none"> • être informé de ses droits en tant que patient, y compris le fait de se voir présenter les différentes options thérapeutiques disponibles, et pouvoir exiger des soins appropriés, • recevoir des informations pertinentes sur son état de santé, • savoir identifier et interpréter les symptômes de diverses maladies, • savoir quand et où demander de l'aide, • être en mesure de réfléchir aux conséquences de ses propres actions pour autrui (en cas de maladie contagieuse, par exemple). 	<p>Responsabilités des systèmes de santé :</p> <ul style="list-style-type: none"> • promouvoir la sensibilité culturelle et la compréhension des soins, recourir si nécessaire à des médiateurs interculturels pour adapter les services de santé aux caractéristiques culturelles des migrants et des personnes dans des situations similaires, offrir différentes options thérapeutiques, • mettre à disposition des informations facilement accessibles sur les différentes options de soins, dans toutes les langues pertinentes, • développer des environnements de soins de santé cohérents et simples, dans lesquels les personnes peuvent s'orienter, • associer les patients à la mise au point de systèmes conviviaux et adaptés aux besoins des utilisateurs.
---	---



Outil

Littératie en santé et parcours des patients

Objectif : les établissements de santé se doivent de permettre à leurs usagers de suivre un parcours cohérent et fluide. La cartographie du parcours du patient (voir exemple ci-dessous) est un moyen de recueillir une vue d'ensemble des expériences vécues par le patient au cours de son parcours de soins.

Méthode : une carte du parcours du patient donne un aperçu de tous les points de contact entre le patient et les différents personnels et services à l'occasion de sa prise en charge par un établissement de santé. Elle englobe tous les points de contact, avant, pendant et après les visites.

Résultat : cette méthode renseigne sur les expériences vécues par les patients au cours de leur parcours de soins dans une structure du système de santé, ainsi que sur le flux de patients en général. Elle facilite la création de stratégies visant à améliorer la qualité des soins, à accroître l'efficacité et à améliorer la satisfaction des patients.

Intérêt : la cartographie du parcours des patients représente un outil de plus en plus précieux, aux applications multiples, pour les structures et entreprises de santé de tous types et de toutes tailles. Elle permet, entre autres, de mettre en lumière les obstacles

rencontrés par les patients pour accéder aux soins, de déterminer comment améliorer l'expérience des patients en cours de traitement et d'identifier des moyens de soutenir les patients à l'issue du traitement.

	PRÉ-		PENDANT				POST-	
MOMENTS	Prévention générale du cancer	RDV généraliste	RDV oncologue	Traitement	Essai		Rétablissement	Soins palliatifs
ÉMOTION	Peu ou pas d'inquiétude	Préoccupation	Inquiétude/ Dépression/ Peur	Inquiétude/ Peur/ Espoir	Préoccupation/ Optimisme/ Espoir		Préoccupation/ Espoir	Préoccupation/ Acceptation, résignation
NOTES	La vie suit son cours	On devient un patient	On est malade du cancer	On est malade du cancer	On est malade du cancer		On a survécu à un cancer	On est en phase terminale d'un cancer

Tableau : exemple de carte du parcours d'un patient



Bonne pratique

Türkiye – Faciliter l'accès des réfugiés syriens aux services médicaux

La Türkiye accueille des millions de réfugiés, dont l'accès aux soins se heurte à des barrières culturelles et linguistiques. Pour remédier à ce problème, l'une des clés consiste à renforcer la confiance des migrants envers les systèmes et les professionnels de santé.

Objectif : l'initiative commune Türkiye-UE-OMS vise à familiariser les réfugiés syriens avec le système de santé turc, afin que certains d'entre eux puissent pratiquer la médecine en Türkiye et offrir directement des services de santé aux autres réfugiés. Cette initiative favorise l'intégration des réfugiés syriens dans la société turque et leur permet de se mettre au service de la communauté. Elle contribue également à alléger le poids qui pèse sur le système de santé turc.

Groupe cible : l'initiative s'adresse aux professionnels de santé syriens qui font partie des 3,7 millions de migrants syriens déplacés en Türkiye. Elle est spécialement conçue pour les médecins, infirmiers, sages-femmes et autres spécialistes du domaine médical.

Méthode : une fois identifiés, les professionnels de santé syriens suivent une formation théorique et pratique dans l'un des sept centres de formation établis dans le pays (Ankara, Gaziantep, Sanliurfa, Izmir et Mersin), sous la supervision de professionnels de la médecine turcs. La formation comprend un cursus d'adaptation conçu par le bureau de l'OMS en Türkiye. Lors de la pandémie de Covid-19, cette formation a été dispensée en ligne, via une plateforme d'enseignement à distance spécialement conçue à cet effet. Le cursus comprend des modules sur la santé mentale, les maladies non transmissibles, le développement des jeunes enfants, le soutien psychosocial en cas de catastrophe, les systèmes de dossiers médicaux et les questions de santé et sécurité au travail. Les centres forment aussi des traducteurs, qui interviendront en qualité de médiateurs culturels dans les établissements de santé. À terme, les professionnels de santé syriens reçoivent l'autorisation de travailler pour le système de santé turc.

Résultat : depuis son lancement, ce programme a été suivi par des milliers de professionnels de santé. Les supports pédagogiques développés dans le cadre du programme ont aussi servi à former des professionnels turcs sur les questions de santé mentale.

Intérêt : l'emploi de professionnels de santé syriens en Türkiye est essentiel pour supprimer les obstacles culturels et linguistiques à l'accès aux soins. Le programme a aussi contribué au renforcement des capacités et à l'intégration des participants en Türkiye, offrent aux réfugiés des possibilités d'emploi et d'acquisition de connaissances. Il a amélioré la sensibilité culturelle du système de santé et contribue à renforcer la résilience au niveau local. Plus généralement, le programme favorise une meilleure littératie en santé chez les réfugiés syriens.



Bonne pratique

Suède – MILSA, plateforme pour la santé des migrants

Objectif : l'intégration réussie dans une société passe par l'accès à des informations sur cette société et à des connaissances sur les moyens de prendre soin de soi. C'est le principe directeur du travail des « communicateurs civiques et de santé », déployés dans toute la Suède.

MILSA est une plateforme de soutien à l'intégration et à la santé, fondée sur les connaissances, qui développe et soutient des méthodes de promotion de la santé et d'accueil inclusif des personnes récemment arrivées dans la société suédoise.

La plateforme éducative MILSA, initiative nationale, s'adresse aux communicateurs civiques et de santé et se concentre sur l'apprentissage, le réseautage et l'échange d'expériences. Le projet est soutenu par le Fonds social européen et par le ministère suédois de la Santé et des Affaires sociales. Il associe des universités et des experts de différents domaines, les conseils locaux, régions et municipalités, ainsi que les organisations de la société civile au niveau national et international.

Tournées vers les besoins et les mécanismes d'intégration des nouveaux migrants, les recherches effectuées dans ce cadre passent par une large collaboration entre différentes universités et les administrations, à plusieurs niveaux, qui travaillent avec cette population. MILSA repose sur une large approche de la santé, comprenant des thèmes comme la participation sociétale, le renforcement des capacités, la santé mentale et le bien-être, le logement, le stress économique, la confiance.

Groupe cible : dans tout le pays, quelque 200 communicateurs offrent en différentes langues des informations sur les questions civiques et de santé. Le programme éducatif MILSA couvre 22 sujets essentiels concernant différents aspects de la vie quotidienne. Il faut environ 18 mois pour l'achever.

Des enseignants de plusieurs universités, épaulés par des experts, ont élaboré le contenu du programme, mené avant tout à distance et complété par des sessions de formation pratique et des rencontres physiques.

Méthode : en plus d'harmoniser la formation des communicateurs civiques et de santé, la plateforme MILSA produit des manuels sur la communication civique et de santé et sur la méthodologie à employer. Ces manuels reposent sur la réglementation nationale en matière d'orientation civique et visent à offrir une compréhension approfondie des domaines couverts. Le manuel méthodologique offre aux communicateurs des supports pédagogiques prêts à l'emploi. Il explique par exemple comment créer un environnement sûr dans le groupe, comment veiller à ce que les participants reçoivent et comprennent les informations communiquées, comment aborder les sujets sensibles, et quelles sont les limites au rôle du communicateur.

Résultat : la plateforme éducative MILSA crée un cadre favorable au réseautage, à la collaboration et aux échanges d'expériences entre les communicateurs et les autres professionnels actifs dans les domaines de l'immigration, de la santé et de l'intégration.

Intérêt : les travaux de la plateforme éducative MILSA permettent d'exploiter, par l'orientation civique, le potentiel des nouveaux migrants et de leur offrir des possibilités d'intégration, d'emploi et d'accès à la santé.



Bonne pratique

Italie – Professionnels de la santé dans les maisons de retraite

Objectif : dans les maisons de retraite, les professionnels de santé en contact direct avec les personnes âgées fragiles et dépendantes sont essentiels pour que celles présentant des comorbidités et ne bénéficiant pas d'un soutien familial aient accès à des soins appropriés. Ils jouent un rôle et ont des responsabilités spécifiques lorsqu'il s'agit de leur offrir la meilleure qualité de vie possible. Évaluer leurs aptitudes et compétences en matière de santé est une première étape nécessaire pour déterminer comment et quand élaborer des programmes de littératie en santé à leur intention.

Méthode :

- ▶ promouvoir le concept de littératie en santé dans les maisons de retraite,
- ▶ promouvoir également des mesures et des programmes spécifiques de développement de la littératie en santé pour les professionnels de la santé dans les maisons de retraite,
- ▶ associer les directeurs et le personnel des maisons de retraite aux programmes de littératie en santé,
- ▶ développer une approche de « littératie en santé organisationnelle » dans les maisons de retraite.

Résultat : les maisons de retraite – par le biais de la formation de leurs directeurs et personnels – érigent la « littératie en santé organisationnelle » en principe de gestion, en vue d'offrir aux personnes âgées, en particulier les personnes fragiles et dépendantes, un accès optimal aux soins appropriés.

Accessoirement, le développement de compétences en littératie en santé permet aussi à ces professionnels de la santé d'aider leurs familles à la maison.

Intérêt : les aptitudes et compétences en santé acquises par le personnel et les professionnels des maisons de retraite dans le cadre d'une approche « littératie en santé

organisationnelle » favorisent l'adéquation des parcours de soins des personnes âgées placées dans ces institutions. Les professionnels de la santé peuvent utiliser leurs aptitudes et compétences en littératie en santé dans leur travail quotidien.



Bonne pratique

Irlande – Audit de la littératie dans les établissements de santé

Objectif : cet audit de la *National Adult Literacy Agency* vise à favoriser la littératie en santé dans le système de santé irlandais, en analysant les compétences des individus ainsi que les attentes des services de santé en matière de littératie. Il propose un service de santé où la littératie ne fait pas obstacle au traitement, mais vient soutenir le service de santé dans tous les domaines : promotion, protection, prévention, accès aux soins et suivi.

Groupe cible : il appartient aux fournisseurs de services de rendre les activités de santé moins contraignantes et les services plus accessibles. Quant aux organisations, elles doivent rendre leur environnement facile d'accès et facile à naviguer. On considère souvent que les compétences en littératie sont de la responsabilité de chacun, mais il est important d'examiner aussi les compétences des professionnels de la santé.

Méthode : l'audit de la littératie permet de comprendre dans quelle mesure un établissement de santé est ouvert à la littératie. Cet audit permet de détecter les obstacles éventuels que rencontrent les adultes rencontrant des difficultés. Les professionnels de la santé ont besoin d'un outil qui leur permette d'évaluer dans quelle mesure leurs supports écrits, leurs sites Web et leur communication générale sont adaptés aux besoins d'information du public. L'audit est conçu pour soutenir l'analyse et le suivi des obstacles que les patients et les usagers des services peuvent rencontrer pour accéder aux services de santé et comprendre les messages de nature médicale et administrative, et pour déterminer les domaines dans lesquels des améliorations sont possibles.

Résultat : chaque organisation peut établir son propre plan de littératie à partir des résultats de l'audit. La fiche récapitulative est utile pour faire le point sur les tâches à accomplir.

Intérêt : l'outil de contrôle permet de documenter et de qualifier le travail des organisations de services de santé pour qu'elles favorisent la littératie en santé. Les approches peuvent être adaptées aux besoins locaux.



COMMUNICATION ENTRE LES INDIVIDUS, LES PROFESSIONNELS DE SANTE ET LES AUTORITES SANITAIRES

- Le manque de communication adéquate entre patients et professionnels de santé peut aller à l'encontre des soins centrés sur le patient et de la prise de décisions communes. Il faut donc s'attacher à promouvoir un véritable dialogue, mené en des termes compréhensibles, et des efforts de la part des professionnels et des autorités de santé pour mieux toucher l'ensemble des personnes concernées.

CONTEXTE

Il est probable que l'amélioration de la communication entre individus, professionnels de santé et autorités sanitaires améliore aussi l'équité. Elle peut aussi contribuer à renforcer la confiance envers les institutions publiques et à sauver des vies (lors de crises sanitaires, par exemple, des communications bien pensées, claires et transparentes peuvent favoriser le respect des mesures de santé publique).

La création d'espaces instaurant une communication d'égal à égal et un véritable dialogue entre patients et professionnels de santé permet de veiller à ce que les options de soins disponibles et les soins fournis soient compris, pertinents et applicables. La communication doit être ouverte et honnête quant à ce qu'on sait et ce qu'on ne sait pas, et elle doit être cohérente, simple, compréhensible et empathique.

Une communication claire et participative – allant dans les deux sens – donne aux personnes (ainsi qu’aux groupes/communautés) les moyens de faire leurs propres choix. Cela suppose un langage commun, qui passe par le choix des mots et des concepts et par la possibilité de poser des questions et d’obtenir des réponses véritablement éclairantes. Un style de communication adapté de la part du professionnel de santé favorise l’autogestion et le renforcement des capacités des patients. Les communications auront plus d’impact si les patients comprennent leur traitement et se savent capables de prendre soin d’eux-mêmes.

Les autorités de santé doivent trouver les meilleurs moyens de contacter toutes les personnes concernées, en particulier celles qui se trouvent dans des situations vulnérables et difficiles à atteindre, notamment les sans-abri et les personnes défavorisées sur le plan numérique et dont la mobilité est réduite.

DEFIS

En moyenne, en Europe, 15 % des adultes déclarent avoir des difficultés à comprendre ce que dit leur médecin, 18 % des adultes déclarent avoir des difficultés à réfléchir aux informations fournies par le médecin pour déterminer si elles s’appliquent à leur cas, et 28 % des adultes déclarent avoir des difficultés à comprendre les notices des médicaments prescrits⁹. Ces difficultés montrent un réel hiatus entre les aptitudes des individus et les styles de communication des autorités sanitaires et des professionnels de santé. Les médecins surestiment peut-être leurs compétences en communication. Cependant, les défis liés à l’augmentation de la charge de travail des professionnels de la santé et à la pénurie de médecins à travers l’Europe peuvent également avoir un impact sur l’efficacité de la communication entre les individus, les prestataires de systèmes de santé et les autorités sanitaires.

La complexité de la communication et l’absence de langage commun, qu’ils s’expliquent par une langue parlée différente ou par l’utilisation de termes qu’une des deux parties ne comprend pas, empêchent le patient et le professionnel de santé de bien communiquer.

Les défis à relever en matière de communication sont évidents, surtout lorsqu’un patient a des besoins complexes en la matière, qui nécessitent une écoute particulière. Il est donc crucial de prévoir différents modes de communication, en plus de la communication orale.

Les termes médicaux, comme le concept de « risque », et le jargon médical utilisés par les professionnels de santé ou figurant dans les documents imprimés proposés aux patients créent facilement des malentendus. En outre, le temps limité alloué aux consultations peut favoriser un discours ne laissant pas de place aux questions et à l’échange qui fait partie intégrante du processus de soins. Ce point est particulièrement préoccupant dans les cas où des besoins de communication complexes, liés par exemple à un handicap inné ou acquis, appellent davantage de temps, ou lorsque les patients ne sont en général pas assez équipés pour communiquer avec les professionnels de santé.

ACTIONS, BONNES PRATIQUES ET OUTILS

Une communication claire permet aux personnes de comprendre les informations sanitaires et d’agir en connaissance de cause. Indépendamment du niveau de littératie en santé, il est

⁹ Comparative Report on Health Literacy in Eight EU Member States: The European Health Literacy Survey HLS-EU. (2012).

important que le personnel veille à ce que les patients comprennent les informations qui leur ont été communiquées.

La communication entre individus, professionnels de santé et autorités sanitaires ne peut être efficace et appropriée que si les individus en savent assez sur leur état de santé et sont capables de mettre les informations en rapport avec leur vie quotidienne. Les systèmes de santé doivent veiller à ce que leurs communications soient claires et transparentes et répondent aux besoins des différentes personnes, dont celles qui présentent des déficiences cognitives ou des difficultés de langage. Parmi les outils courants destinés à améliorer l'interaction et la communication, citons *Communicate for All*, *Ask Me 3®*, *Teach-Back* et l'application des principes du langage simple (voir ci-dessous).

Actions

Besoins individuels :	Responsabilités des systèmes de santé :
<ul style="list-style-type: none">• être informé de son droit à une communication adaptée• adaptée à ses capacités de compréhension,• avoir une connaissance suffisante de son état de santé et des concepts correspondants pour pouvoir comprendre ce que disent les professionnels de santé et ce qu'expliquent les documents imprimés,• savoir communiquer clairement (y compris en ligne) et demander des clarifications,• savoir évaluer pour soi-même la pertinence des soins et la possibilité d'appliquer les instructions, afin de pouvoir les mettre en pratique au quotidien.	<ul style="list-style-type: none">• adopter des modes de communication ouverts et transparents, y compris sur les incertitudes liées aux risques pour la santé,• créer des espaces de communication qui tiennent compte de la culture et des besoins particuliers des patients, en recourant si nécessaire à des traducteurs professionnels ou à des médiateurs culturels,• développer la disponibilité de sites et de services numériques de santé en ligne pour les personnes ayant des besoins de communication différents et pour compléter les rendez-vous en présentiel,• éviter le jargon médical et les termes difficiles (langage commun),• former les professionnels de santé aux différentes manières de communiquer avec des patients (avec ou sans besoins de communication complexes) et avec les personnes qui s'occupent d'eux, et de communiquer dans les environnements numériques de façon à favoriser la prise de décisions communes.



Bonne pratique

France – Informer les patients sur leur maladie (Plan cancer)

Objectif : le dispositif d'information des patients dès l'annonce du diagnostic a été mis en place au début des années 2000, dans le cadre du premier Plan cancer. L'objectif du dispositif (qui répond à une demande formulée par les patients lors de réunions générales) est d'améliorer les conditions d'annonce du diagnostic et du traitement proposé aux patients (et à leurs familles). Le dispositif favorise l'adhésion au traitement et les stratégies d'adaptation à la maladie. Il repose sur une information claire, adaptée et respectueuse du patient et de ce qu'il souhaite, ce qui permet un réel accompagnement.

Groupe cible : tous les patients atteints d'un cancer sont concernés, depuis l'annonce du premier diagnostic d'un cancer confirmé par un examen histologique jusqu'à la récurrence de la maladie.

Méthode : le dispositif est mis en place en milieu hospitalier et comprend quatre phases :

- ▶ annonce du diagnostic et information sur le traitement proposé,
- ▶ accompagnement du patient, définition de ses besoins,
- ▶ orientation et accès à des soins de support (notamment pour préserver la fertilité),
- ▶ coordination entre la ville de résidence et l'hôpital.

Des documents sont remis au patient pour l'aider à s'orienter dans le système de santé : possibilités de soins personnalisés et parcours de soins (étapes du traitement, calendrier correspondant), informations sur les soins de support, liste de contacts utiles.

Le dispositif repose sur une prise en charge multidisciplinaire, impliquant principalement des médecins et du personnel paramédical. L'Institut national du cancer a publié des recommandations et des guides pour aider les établissements et les professionnels de santé à mettre en place ce système. Les professionnels concernés (hospitaliers et libéraux) bénéficient d'une formation continue proposée sur une base ad hoc.

Le dispositif a évolué au fil des Plans cancer qui se sont succédé, afin de tenir compte de la diversification des soins (rôle accru de la médecine « de ville ») et des situations de certains groupes, comme les enfants et les personnes handicapées mentales.

Résultat : le système d'information des patients est mis en place dans tous les établissements de santé titulaires de l'autorisation de traitement du cancer. Son organisation est présentée dans des référentiels nationaux publiés par l'Institut national du cancer. Sa mise en œuvre est une condition transversale de la qualité que doivent appliquer tous les établissements agréés en oncologie.

Avantages : l'intérêt du système réside dans la fourniture d'une information claire et adaptée, respectueuse des patients et de leurs souhaits, permettant ainsi un véritable accompagnement pluridisciplinaire. Le fait qu'il ait été développé sur l'ensemble du territoire français, sur la base d'un référentiel, est un atout majeur.



Bonne pratique

Türkiye – Mieux éduquer au bon usage des médicaments sur ordonnance

La création de l'Unité d'éducation des patients au bon usage des médicaments est un exemple de projet local de littératie en santé mis en place au CHU de Şanlıurfa, dans la province du même nom située dans le sud-est l'Anatolie.

Objectif : garantir un bon usage des médicaments et l'efficacité des traitements chez les patients hospitalisés traités par voie orale.

Groupe cible : tous les patients, y compris les enfants (et leurs parents) sous traitement.

Méthode : après avoir examiné un patient, un médecin peut lui prescrire des médicaments. Le patient est alors dirigé vers l'Unité d'éducation des patients au bon usage des médicaments, où le personnel infirmier travaille sous la supervision d'un pharmacien. Dans cette Unité, située au centre de l'hôpital pour être facilement accessible, les patients apprennent comment prendre leurs médicaments. Les patients atteints de maladies chroniques sont incités à se rendre à l'Unité parce qu'ils peuvent recevoir un « rapport de médicament » par un médecin spécialiste qui autorise le médecin traitant à leur prescrire les médicaments, ce qui contribue à réduire le nombre de visites à l'hôpital.

Résultat :

- ▶ amélioration de l'état de santé des patients,
- ▶ réduction des effets secondaires éventuels dus à la prise incorrecte des médicaments,
- ▶ réduction des admissions dans les services d'urgence, des hospitalisations et des demandes répétées.

Intérêt : un bon usage des médicaments permet de réduire les coûts de santé et d'améliorer le confort des patients.



Bonne pratique

France – Interprétariat professionnel en santé pour les médecins libéraux (toutes spécialités) et les sages-femmes libérales du territoire Grand-Est

Objectif : la non-maitrise de la langue française par les patients lors des consultations médicales constitue un obstacle à des soins de qualité. Favoriser la compréhension lors des échanges entre professionnels de santé et patients permet ainsi :

- ▶ l'amélioration de l'accès à la prévention, au dépistage ainsi qu'à la prise en charge médicale,
- ▶ la réduction des examens non pertinents, inutiles et coûteux,
- ▶ le renforcement de l'autonomie de la personne et le respect de ses droits (information, confidentialité, consentement libre et éclairé).

Il s'agit donc de donner la possibilité à des professionnels de santé de recourir à des prestations d'interprétariat en santé.

Groupe cible : L'ensemble des personnes allophones présentes dans la région Grand-Est sont concernées, de même que l'ensemble des médecins libéraux et sages-femmes ayant vocation à être consultés par ces derniers.

Méthode : Les médecins libéraux et les sages-femmes de la région Grand-Est peuvent solliciter une prestation d'interprétariat téléphonique (et/ou en présentiel) auprès d'un prestataire choisi et financé par l'Agence Régionale de Santé via un appel d'offres. Ils doivent, pour ce faire, s'inscrire préalablement au dispositif, qui propose 185 langues. Les professionnels disposent d'un guide utilisateur, qui les invite à préparer les consultations en amont et par écrit, afin d'optimiser l'apport de l'interprète. Cette prestation d'interprétariat est gratuite pour le professionnel comme pour le patient. Les interprètes sont soumis au respect du secret professionnel.

Résultat : Un interprète maîtrisant la langue du patient est accessible dans les 5 minutes de la sollicitation par le professionnel de santé, même sans rendez-vous programmé.

Intérêt : Comme indiqué précédemment, l'accès à l'interprétariat professionnel en santé permet de favoriser un accès aux soins de qualité pour les personnes allophones et donc leur intégration dans le système de santé. L'interprétariat par téléphone permet en outre de réduire les disparités territoriales en matière d'accès à ce service.



Outil

France – « Communiquer pour tous : Guide pour une information accessible »

Objectif : « Communiquer pour tous : Guide pour une communication accessible » est un guide développé par Santé publique France, une agence sanitaire nationale, sur la base du concept de littératie.

Groupe cible : le guide est destiné à tous les acteurs amenés à concevoir et à partager une information accessible à tous, quels que soient leurs publics et leurs compétences en littératie : population générale, personnes migrantes, personnes en situation d'illettrisme, personnes âgées, personnes en situation de handicap. Il constitue un cadre de référence conçu entre autres pour les structures médico-sociales et de santé, afin de les aider à devenir des organisations « pro-littératie ». Il concerne également les différents professionnels du secteur sanitaire ou qui œuvrent à la promotion de la santé.

Méthode : très pratique et illustré de nombreux exemples, le guide est conçu comme un outil d'aide à la conception de communications écrites, orales, numériques ou par l'image, adaptées aux patients, ce quel que soit leur niveau de littératie en santé. Il pointe les écueils à éviter et cite des exemples de bonnes pratiques.

Résultat : le guide répond aux besoins des différents acteurs, qu'il s'agisse de concevoir des documents imprimés, de concevoir et/ou d'utiliser des images, de mettre en place un site web ou d'autres médias numériques ou encore d'élaborer une communication orale.

Il propose également des moyens de mieux tenir compte, au sein d'une organisation, des différences de niveaux en matière de littératie.

Intérêt : le guide a été pensé pour que les acteurs qui le consultent soient orientés et accompagnés, étape par étape, dans la conception de leur communication, avec pour objectif à terme d'être compris par tous.



Outil

États-Unis – *Health Literacy Tool Shed*

Objectif : *Health Literacy Tool Shed* est hébergé par l'Université de Boston. Il s'agit d'une base de données en ligne regroupant plus de 200 indicateurs et outils de mesure de la littératie en santé. Elle livre des informations sur les outils de mesure, y compris leurs propriétés psychométriques, basées sur un examen des études évaluées par des pairs.

Groupe cible : la base de données est destinée aux chercheurs, aux décideurs et aux professionnels de santé. Elle les aide à identifier les indicateurs et outils de mesure les mieux adaptés à leurs recherches, analyses, évaluations des besoins, etc. en matière de littératie en santé.

Méthode : le *Tool Shed* est une base de données en source ouverte, librement accessible à tous les utilisateurs.

Résultat : la base de données facilite le choix de l'outil le mieux adapté à certains objectifs de recherche.

Intérêt : *Health Literacy Tool Shed* donne accès aux tous derniers outils de mesure développés. Jusqu'ici, il fallait consulter des revues scientifiques pour se renseigner ; en démocratisant l'accès à ces informations, la base *Health Literacy Tool Shed* a accéléré le partage des connaissances et favorisé le recours aux outils les plus pertinents.



Outil

États-Unis – *Ask me 3 : Good Questions for Your Good Health*®

Objectif : *Ask Me 3*® est un programme éducatif, élaboré par l'*Institute for Healthcare Improvement*, qui encourage les patients et leur famille à poser à leurs prestataires trois questions spécifiques pour mieux comprendre leur état de santé et ce qu'ils doivent faire pour le préserver.

Groupe cible : conçu par des spécialistes de la littératie en santé, *Ask Me 3*® est un outil rapide et efficace destiné à améliorer la communication entre les patients, les familles et les professionnels de santé et à aider les patients à devenir des membres plus actifs de l'équipe soignante.

Méthode : *Ask Me 3*® présente trois questions, simples mais essentielles, que les patients devraient poser à leurs interlocuteurs lorsqu'ils interagissent avec les services de santé et

auxquelles les professionnels devraient toujours apporter des réponses claires et compréhensibles, à savoir :

- ▶ quel est mon principal problème ?
- ▶ qu'est-ce que je dois faire ?
- ▶ pourquoi est-il important que je le fasse ?

Résultat : *Ask Me 3*® est un outil simple à utiliser, qui ne coûte rien à mettre en œuvre et facilite une communication claire.

Intérêt : une participation active autonomise les patients et rend la conversation plus facile pour le professionnel de santé. Les questions posées par les patients sont pour les professionnels autant d'indices de leur degré de compréhension et d'acceptation de leur état de santé, qui peuvent aider le professionnel à savoir quelles informations donner et à quel moment.



Outil

États-Unis – *Teach-Back*, Guide de démarrage rapide

Objectif : la méthode *Teach-Back* est une activité consistant à s'enseigner mutuellement ce qu'on a appris, par exemple en utilisant des explications verbales, des démonstrations ou des saynètes.

Groupe cible : d'après l'*Agency for Healthcare Research and Quality* (États-Unis), *Teach-back* permet aux professionnels de santé de vérifier que les informations médicales qu'ils ont données étaient claires, afin que les patients et leurs familles comprennent ce qui leur est communiqué. Pour favoriser l'adhésion à la méthode, plusieurs supports pédagogiques sont prévus.

Méthode : *Teach-Back* consiste à évaluer ce que les patients ont compris en leur demandant de décrire, avec leurs propres mots, ce qu'ils doivent savoir ou faire pour leur santé et de confirmer qu'ils ont assimilé ce qui leur a été expliqué. Elle peut être appliquée chaque fois qu'il s'agit d'expliquer aux patients des notions importantes et complexes concernant les soins qui leur ont été prescrits, par exemple un nouveau diagnostic, des médicaments, une ordonnance de soins à domicile, des plans de traitement, des recommandations de changement de comportement, l'utilisation de nouveaux appareils, des options thérapeutiques et des instructions de suivi.

Résultat : la méthode *Teach-Back* demande peu de ressources. Les professionnels de santé peuvent l'appliquer dans le cadre de leur travail quotidien. Cela leur prend très peu de temps à court terme, tout en permettant d'en économiser beaucoup à long terme.

Intérêt : l'utilisation systématique de la méthode *Teach-Back* aide à lever les obstacles et les difficultés qui gênent la communication et les processus de soin.



Outil

États-Unis – Toolkit pour des écrits clairs et efficaces

Objectif : pour la majorité des adultes, la plupart des informations de santé écrites restent trop difficiles à décrypter. Le langage simple n'est qu'une solution générale parmi d'autres aux lacunes de la littératie en santé. Cependant, les bénéfices qu'il apporte à tous les acteurs appellent les organisations de santé à y recourir davantage.

Groupe cible : sachant que les communications relatives à la recherche médicale peuvent être très techniques et complexes, l'utilisation d'un langage simple peut aider à expliquer clairement les informations, afin que le public cible ait de meilleures chances de les comprendre. Le groupe cible peut se composer de patients, de soignants et d'autres acteurs de l'écosystème de la santé actifs dans la résolution des défis liés à la santé.

Méthode : un langage clair et simple aide les lecteurs à :

- ▶ trouver ce dont ils ont besoin,
- ▶ comprendre ce qu'ils ont trouvé,
- ▶ utiliser ce qu'ils ont trouvé pour répondre à leurs besoins.

Résultat : l'application des principes du langage simple aide à rendre le message pertinent pour son public et à s'assurer qu'il est clair, lisible, applicable et fourni au bon moment.

Intérêt : le langage simple favorise l'accès à l'information, l'équité et la participation à la société. Il améliore aussi l'efficacité et renforce la confiance envers l'entité qui délivre le message.



Outil

Cartographie des paysages linguistiques

Objectif : La cartographie des paysages linguistiques est utilisée pour obtenir des renseignements sur la façon dont les gens naviguent dans les systèmes de santé et pour améliorer l'environnement des systèmes de santé.

Groupe cible : cet outil s'adresse aux professionnels, responsables et décideurs du domaine de la santé qui souhaitent améliorer la conception des services et le parcours des utilisateurs.

Méthode : les questions suivantes peuvent être utiles pour analyser le paysage linguistique et poser un diagnostic :

- ▶ combien de langues trouve-t-on sur la signalisation dans un espace public donné, et lesquelles ?
- ▶ la signalisation est-elle monolingue, bilingue, multilingue, et de quelle manière (avec quelles combinaisons de langues ?)

- ▶ les langues utilisées changent-elles selon les contenus ou les domaines ?
- ▶ quelles formes de signalisation observe-t-on ? (Panneaux d'affichage, d'annonces, de signalisation, vitrines, affiches, drapeaux, bannières, graffitis, menus, T-shirts, blogs, sites web, Facebook, Twitter, Instagram...)
- ▶ à quelles normes obéissent les messages : orthographe, conventions d'écriture, lexicque, syntaxe, niveau de littératie ?

La prochaine étape comprend une analyse et une interprétation plus approfondies de la signalisation. Il s'agit d'étudier l'« indexicalité », à savoir les niveaux de signification susceptibles d'indiquer non seulement ce que la signalisation dit, mais aussi ce à quoi elle fait référence. On peut pour cela, entre autres, étudier le passé, l'avenir et le présent (conditions de production / conditions de réception / emplacement précis de cette signalisation parmi les autres, par exemple).

Résultat : la cartographie des paysages linguistiques est un moyen d'étudier les signes sémiotiques visibles dans l'espace public et de déterminer en quoi la langue inclut, ou exclut, les patients de la communication et d'une pleine participation aux contextes sociaux et sociétaux.



Figure : Exemple de paysage linguistique : signalisation dans un hôpital



Outil

Outils en source ouverte de visualisation des données

Objectif : la visualisation des données, à l'aide d'infographies ou de schémas par exemple, est devenue un moyen efficace de présenter des données médicales qui ont un impact sur la prise de décision au niveau collectif et individuel afin d'améliorer la littératie en santé.

Groupe cible : l'utilisation d'éléments visuels et d'un langage simple permet aux personnes ayant des compétences limitées en littératie et en numératie d'adopter de meilleurs comportements et pratiques en matière de santé.

Méthode : la visualisation des données consiste à décomposer les points de données en termes de temps, de lieu et d'éléments familiers pour le public, ou à personnaliser/localiser les chiffres/nombres pour les rendre plus digestes et plus significatifs. Différents types de tableaux de bord peuvent aider à suivre et à visualiser des données de sources multiples : tableaux, graphiques circulaires, en barres ou en courbes, histogrammes, nuages de

points, cartes thermiques ou arborescences. Ils peuvent être associés à une infographie, comme des icônes et une légende permettant d'illustrer le propos.

Résultat : utiliser des données, des graphiques simples, des tableaux comparatifs ou des icônes pour raconter quelque chose contribue souvent à « expliciter l'implicite », dans l'intérêt de la santé des individus et de la population.

Intérêt : la visualisation des données peut améliorer la compréhension et les analyses et aider à prendre plus rapidement de meilleures décisions.



PRISE DE DECISIONS PARTAGEE SUR LES SOINS ET LES TRAITEMENTS

- ▶ **Des systèmes de santé hiérarchisés, ainsi que les différents obstacles à la participation active des patients et des professionnels de santé, peuvent entraver la prise de décisions communes. En facilitant la participation active et le partage du pouvoir et des connaissances, la littératie en santé aide à prendre des décisions sur la base d'un consentement éclairé.**

CONTEXTE

La prise de décisions partagée – professionnels de santé et patients examinent les meilleures options thérapeutiques possibles et prennent des décisions ensemble, à partir des meilleures informations disponibles – est essentielle pour le renforcement des capacités et l'autonomie des patients. Elle contribue à ce que les patients aient de réelles possibilités de choisir librement et de prendre des décisions éclairées sur les alternatives médicales et sur la gestion autonome des soins.

La prise de décisions communes sur les soins et les traitements est corrélée à des améliorations dans la qualité des décisions, dans les connaissances des patients et dans leur perception des risques. Elle peut réduire les disparités de santé entre patients dans une situation plus ou moins favorisée à l'égard du système de santé. Les soins prodigués sont plus sûrs, moins coûteux et plus efficaces lorsque les patients sont informés et peuvent exprimer leurs préférences.

DEFIS

La nature hiérarchisée des systèmes de santé et la méconnaissance par les patients des possibilités d'être cooptés au cours des processus décisionnels posent problème.

Des recherches européennes mettent en évidence des défis dans les relations entre patients et professionnels de santé. Au Royaume-Uni par exemple, 23 % des personnes interrogées déclarent avoir des difficultés à discuter de leurs problèmes de santé avec un professionnel de santé, 35 % n'arrivent pas à déterminer si le professionnel de santé les comprend correctement, 25 % jugent difficile de discuter avec le professionnel jusqu'à avoir correctement compris tout ce qu'ils doivent savoir, et 23 % ont du mal à poser des questions au professionnel pour obtenir des informations sur leur santé¹⁰. Bien que certaines de ces difficultés soient liées aux limites dans les connaissances des patients, elles peuvent aussi s'expliquer par la réticence des autorités sanitaires à redistribuer le pouvoir et les capacités d'action.

Un faible niveau de littératie en santé entraîne davantage de conflits de décisions entre patients et professionnels de santé, en partie peut-être du fait de difficultés à comprendre le niveau de risque associé à chaque traitement. De plus, une recherche européenne a montré que 43 % des adultes éprouvaient des difficultés à peser les avantages et les inconvénients des différentes options thérapeutiques¹¹. En Europe, les défis afférents à une prise de décisions réellement partagée en matière de santé sont donc évidents.

S'agissant du recueil du consentement éclairé, une approche centrée sur les patients exige que les informations sur les différentes options thérapeutiques et leurs risques, avantages et coûts soient communiquées de façon claire, transparente et objective. Selon leurs expériences et préférences personnelles, les patients devraient pouvoir mettre en balance les bénéfices du traitement et ses risques probables, évitant des décisions qui n'auraient pas été prises s'ils avaient été correctement informés et impliqués.

En outre, pour améliorer la prise de décisions communes et l'adhésion au traitement, des approches différenciées sont nécessaires, selon que les personnes sont plus ou moins au fait des questions de santé (ainsi, la non-adhésion au traitement peut être involontaire chez les patients présentant un faible niveau de littératie en santé, mais volontaire chez les patients présentant un niveau élevé).

ACTIONS, BONNES PRATIQUES ET OUTILS

La littératie en santé donne aux intéressés les moyens de participer réellement à la prise de décisions. Il appartient aux systèmes sanitaires d'assurer des possibilités de prise de décisions partagée en adaptant leurs procédures aux besoins des individus, en leur permettant de s'exprimer, en tenant compte de leurs situations sociales et en collaborant avec eux sur un pied d'égalité. À cet égard, le recours à des médiateurs interculturels en santé pourrait aider à combler les écarts socioculturels, à renforcer la confiance envers les professionnels de santé et à faciliter des relations propices à la prise de décisions partagée.

¹⁰ Kashaf, M. S., McGill, E. T., & Berger, 2017.

¹¹ The Health Literacy Population Survey Project (HLS19) Consortium of the WHO Action Network M-POHL, 2021.

Actions

Besoins individuels :	Responsabilités des systèmes de santé :
<ul style="list-style-type: none">• disposer d'informations pertinentes sur son état de santé et sur les options thérapeutiques disponibles,• disposer d'informations sur son droit d'être entendu et de participer aux prises de décisions qui ont une incidence sur sa santé et sur les soins prescrits,• déterminer et décrire ses propres attentes, préférences, souhaits et besoins,• examiner les informations avec un regard critique et évaluer ce qui correspond à son mode de vie (possibilités, préférences),• demander les clarifications nécessaires,• participer à l'élaboration des plans de traitement, discuter des autres options possibles et prendre des décisions communes.	<ul style="list-style-type: none">• offrir aux patients suffisamment d'informations, dans des formats pertinents,• encourager les patients à réfléchir et à poser des questions,• valoriser les patients (leurs connaissances, leurs expériences, etc.),• partager le pouvoir, créer un climat de confiance et de compréhension mutuelle et respecter l'avis, les attentes et les valeurs des patients, en recourant si nécessaire à des médiateurs en santé interculturels,• avoir conscience de la diversité des patients et de leurs besoins particuliers.



Bonne pratique

Finlande – Intégration des connaissances des patients et des professionnels de santé dans la prise de décisions partagée sur les traitements

Objectif : à l'occasion des rendez-vous, faire en sorte que les discussions sur les traitements tiennent compte à la fois des connaissances spécialisées des professionnels de santé et des connaissances tirées de l'expérience des patients.

Il y a, en effet, une asymétrie entre les « viviers de connaissances » dans lesquels les patients et les professionnels de santé peuvent puiser. Les professionnels ont accès à des informations médicales ; les patients connaissent leur propre expérience, le monde dans lequel ils vivent : symptômes, préférences, valeurs.

Groupe cible : professionnels de santé

Méthode :

- ▶ s'enquérir du point de vue des patients, comme leurs attentes à l'égard du traitement, qui doivent être prises en compte dans les propositions de traitement,

- ▶ présenter plusieurs options plutôt qu'une seule alternative possible,
- ▶ si nécessaire, recommander une option spécifique sur la base du point de vue exprimé par les patients, et expliquer pourquoi on la recommande.

Résultat : les patients mettent le traitement proposé en rapport avec les solutions auxquelles ils s'attendaient et comprennent les raisons des différentes propositions.

Intérêt : une telle approche donne aux patients le sentiment de peser davantage dans le choix de leur traitement, et donc les inciter à y adhérer.



Bonne pratique

Royaume-Uni – Outils et lignes directrices pour une décision médicale partagée

Objectif : dans le cadre de la « décision médicale partagée », le professionnel de santé délibère avec le patient en vue de prendre une décision acceptée d'un commun accord concernant les soins. Il implique de choisir des examens et des traitements en se basant sur des éléments de preuve scientifique et sur les préférences, croyances et valeurs personnelles du patient.

Groupe cible : les publics clés des aides à la décision du *National Institute for Care and Excellence* (NICE) sont les personnes confrontées à ces décisions (et leurs soignants, tuteurs et proches, le cas échéant) et les praticiens impliqués dans leurs soins. Les publics secondaires sont les organisations qui commandent ou fournissent des soins (qui peuvent inclure des aides à la décision dans les politiques et les parcours), et les organisations du secteur bénévole et communautaire (qui peuvent les promouvoir auprès des personnes avec lesquelles ils travaillent).

Méthode : Les points de décision sensibles aux préférences sont des points où les valeurs et les préférences de la personne sont particulièrement importantes. Ils se produisent lorsque :

- ▶ Il existe deux options ou plus d'investigation, de traitement ou de soins qui donnent des résultats similaires, mais :
 - ils ont différents types de préjudices et d'avantages que les gens peuvent apprécier différemment, ou
 - la probabilité que les préjudices ou les avantages diffèrent, ou
 - les aspects pratiques des options sont différents (par exemple, le choix est entre la médecine et la chirurgie, ou les exigences en matière de surveillance différent), ou
 - les gens peuvent considérer que les risques globaux de préjudices pour l'une des options l'emportent sur les avantages globaux par rapport à l'absence de traitement.

ou

- ▶ le choix entre une option d'investigation, de traitement ou de soins et l'option « sans traitement » est finement équilibré.

Les aides à la décision NICE sont développées pour divers traitements et options de soins, ce qui contribue à :

- ▶ résumer les meilleures preuves disponibles relatives à l'efficacité, à l'innocuité et aux facteurs pratiques liés au traitement ou aux options de soins, et
- ▶ présenter ces informations d'une manière facile à comprendre pour les personnes confrontées à la décision (et leurs soignants, le cas échéant), avec le soutien de leur professionnel de la santé ou des soins, afin qu'elles puissent peser les avantages des options, inconvénients et compromis.

Résultat : les aides à la prise de décision permettent de discuter et d'échanger des informations, et d'avoir la certitude que les patients ont bien compris les avantages et les inconvénients associés aux différentes options ainsi que les résultats possibles. La décision médicale partagée permet aux personnes de décider du traitement et des soins qui leur conviennent, y compris de décider de poursuivre leur traitement ou de l'arrêter.

Intérêt : les outils d'aide à la décision médicale partagée permettent aux personnes de décider jusqu'à quel point elles veulent s'impliquer dans la prise de décision. Certaines préfèrent ne jouer aucun rôle actif dans la prise de décisions avec les professionnels de santé.



Outil

États-Unis – Modèle de parcours pour la littératie en santé

Objectif : le modèle de parcours (balisé) de la littératie en santé (*Health Literacy Pathway Model*) expose selon quelle trajectoire la littératie en santé permet aux patients, avec l'aide d'autrui, de rechercher des informations thérapeutiques et de les utiliser pour gérer leur santé et pour devenir plus actifs dans les prises de décisions et dans leurs relations avec le système de santé.

Groupe cible : les patients ayant une affection de longue durée peuvent développer, au fil du temps, des compétences en littératie et mettre ces compétences en pratique pour devenir plus actifs lors des consultations.

Méthode : elle consiste à développer les connaissances, les compétences de littératie en santé et leur mise en pratique, les actions pour la littératie en santé, la capacité à rechercher différentes options et les possibilités de prises de décisions éclairées et partagées.

Résultat : cette trajectoire aide à identifier les motivations et les barrières au développement et à l'application des compétences de littératie en santé tout en tenant compte des caractéristiques des patients et des professionnels de santé.

Intérêt : développer le modèle de parcours de la littératie en santé aide les intéressés à s'impliquer davantage dans les processus du système de santé, y compris en prenant des décisions communes et éclairées.

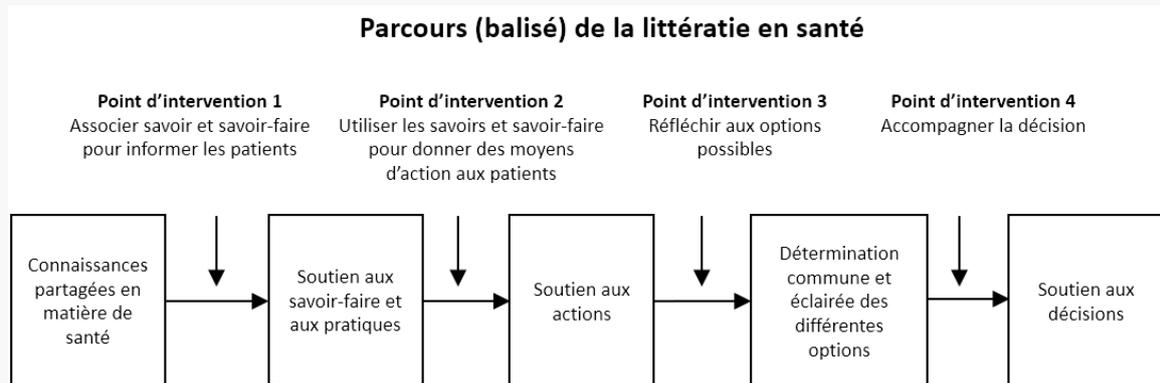


Figure : Modèle de parcours (balisé) de la littératie en santé¹²

¹² The development of health literacy in patients with a long-term health condition: the health literacy pathway model | BMC Public Health | Full Text (biomedcentral.com)



COMPRENDRE ET UTILISER LES SERVICES DE SANTE : ACCES AUX ESPACES NUMERIQUES

- **Malgré les progrès dans la transformation numérique de la santé et des soins de santé, des disparités demeurent quant aux compétences et aux ressources qui permettent d'accéder aux systèmes de santé en ligne. Ces disparités appellent des efforts pour assurer à tous l'accès aux équipements nécessaires et à la capacité d'utiliser les sites et les services en ligne. Les communications et services de santé passant par le numérique doivent être faciles à utiliser et adaptés aux besoins individuels.**

CONTEXTE

Il y a du « numérique » dans tous les domaines de la vie. Les espaces en ligne sont devenus un environnement central pour la communication et la participation, la formation et le travail, mais aussi pour la promotion de la santé, la prévention des maladies, les interventions en matière de soins de santé, l'auto-administration des soins et la prise en main de sa propre santé.

On qualifie parfois de « Santé 4.0 » la transformation numérique du secteur de la santé et des soins médicaux, et de « santé numérique » les connaissances et les pratiques liées au développement et à l'utilisation des technologies numériques pour améliorer la santé. La littératie en santé numérique (« e-santé ») est l'une des formes de littératie en santé, couvrant

les compétences nécessaires pour accéder aux outils et sources d'information numériques sur la santé et savoir les exploiter.

Les compétences numériques requises, le matériel et un accès à internet sont des facteurs déterminants pour la santé, qui devraient être assurés à tous.

L'accès aux espaces numériques est particulièrement important lorsque la mobilité est restreinte ou lorsque les personnes vivent dans des zones rurales ou éloignées. Par rapport aux stratégies de communication traditionnelles, ces espaces rendent les informations sanitaires plus accessibles à différentes personnes et groupes de personnes, indépendamment des caractéristiques personnelles identifiables comme l'âge, la situation géographique, l'origine ethnique, le niveau d'études ou l'appartenance raciale.

Les consultations médicales à distance et autres outils numériques permettent à chacun de gérer ses soins avec l'aide de professionnels de santé. Les dispositifs à porter sur soi, associés à un smartphone, créent une connexion constante entre patients et cliniciens, qui peuvent alors donner l'alarme en cas d'urgence.

DEFIS

Si 91 % des Européens ont accès à internet, ce n'est toujours pas le cas pour certains. Cet accès varie entre zones urbaines et rurales et, en général, d'un pays à l'autre¹³. Les informations et services de santé doivent donc être constamment développés à la fois en ligne et hors ligne.

Bien que la transformation numérique de la santé et des soins médicaux puisse apporter de nombreux avantages, elle peut également reproduire voire renforcer les inégalités existantes liées aux différences en termes de mobilité, du fait de l'hétérogénéité des compétences et des ressources et du manque de préparation des professionnels de santé face aux inégalités de santé numérique et de maîtrise individuelle des technologies.

Beaucoup de nouveaux services de santé en ligne risquent de ne bénéficier qu'aux personnes qui disposent déjà des connaissances, des compétences et des ressources financières requises. Pour les personnes qui présentent des troubles visuels ou cognitifs, ont des maladies rares ou sont migrantes ou sans-abri, la « santé en ligne » peut demeurer une perspective lointaine.

Covid-19

En Europe, avant la pandémie de Covid-19, près de 40 % des citoyens ne possédaient pas les compétences numériques de base nécessaires pour accéder aux espaces et aux services numériques¹⁴. Un tel clivage diminue les chances de bénéficier à temps des soins nécessaires. Il augmente par ailleurs l'exposition à plusieurs phénomènes défavorables pour la santé, comme la dépression ou la solitude. Au cours de la pandémie de Covid-19, cette vulnérabilité s'est accrue, en particulier chez les personnes âgées, entraînant des inéquités dans l'accès aux vaccins d'un pays à l'autre.

¹³ Statista Research Department, 2021.

¹⁴ Statista Research Department, 2021.

La pandémie de Covid-19 a montré à quel point il était important que tous puissent accéder de manière égalitaire aux plateformes en ligne. Les technologies numériques, comme les téléphones portables, ont permis d'organiser rapidement le traçage des cas contacts, la vérification des symptômes et l'accès à des conseils et à des soins en ligne (télémédecine, ordonnances en ligne, etc.), ainsi que d'accélérer l'information et l'éducation du grand public. Alors que des milliards d'habitants de la planète étaient confinés, les environnements numériques ont ouvert l'accès à des informations fiables et à jour, à des conseils pour prendre soin de soi et à des services de santé. Ils ont aussi constitué un moyen vital, pour les personnes confinées, de rester connectées entre elles tout en réduisant le plus possible leur exposition à la maladie.

Accès des personnes âgées au numérique

Au cours de la pandémie de Covid-19, beaucoup de personnes âgées ont utilisé les médias traditionnels, comme la presse ou la télévision, comme sources d'information sur le virus et sur les mesures protectrices. Ces médias étaient accessibles à presque tous, alors que les informations en ligne ne l'étaient que pour moins de la moitié de la population. Parallèlement aux informations en ligne, il est donc important d'assurer l'accès à des informations appropriées hors ligne.

Les personnes qui ont fait peu d'études, qui vivent seules, qui manquent de soutien social ou qui présentent des troubles cognitifs ont souvent plus de mal à accéder aux espaces numériques. En particulier, les personnes âgées (plus de 85 ans) sont moins susceptibles d'être équipées en appareils numériques et de consulter des informations en ligne.

Lettonie – Médiation pour les Roms

La pandémie de Covid-19 a considérablement aggravé les difficultés auxquelles les parents et les enfants roms sont confrontés, ainsi que la communication et le dialogue entre les familles roms et les institutions municipales.

En mars 2020, le ministère de la Culture a actualisé ses Lignes directrices pour les médiateurs roms afin qu'ils puissent fournir des services de médiation au niveau municipal. Ces lignes directrices prévoient l'information régulière des familles roms sur les mesures de prévention de la Covid-19. En février 2021, les services de médiation roms ont reçu un soutien financier supplémentaire pour faire face aux contraintes et aux mesures de précaution liées à la pandémie de Covid-19.

Grèce – Accès des enfants roms à l'apprentissage en ligne

À la suite de la décision ministérielle de fermer tous les établissements scolaires pendant les périodes de confinement, décision a été prise de soutenir les élèves roms de l'enseignement primaire et secondaire. En coopération avec le ministère de l'Éducation et des Affaires religieuses, les élèves roms ont pu bénéficier de l'égalité d'accès et de l'enseignement à distance grâce à un bon de 200 euros destiné à l'achat de matériel (tablette, ordinateur portable, PC). Le bon a été accordé aux familles à faible revenu (jusqu'à 6 000 euros) et en fonction de critères sociaux, ce qui a permis de venir en aide à 325 000 familles, soit 560 000 enfants et jeunes âgés de 4 à 24 ans.

ACTIONS, BONNES PRATIQUES ET OUTILS

Le développement de services et d'outils de santé en ligne, ainsi que celui des compétences nécessaires pour y accéder et les utiliser, peut améliorer l'équité dans l'accès à des soins de qualité et réduire les disparités dans ce domaine.

Actions

Besoins individuels :	Responsabilités des systèmes de santé :
<ul style="list-style-type: none">▶ disposer de compétences numériques générales permettant d'utiliser des appareils et des applications,▶ connaître les services de santé en ligne disponibles (sites et applications) et les concepts sanitaires associés, pour pouvoir trouver les informations voulues dans les divers contenus, dont les articles médicaux en ligne,▶ savoir trouver des sites et services de santé en ligne pertinents, les parcourir et les utiliser,▶ savoir interpréter et juger avec un regard critique les résultats de diverses applications de santé,▶ avoir les compétences de communication (en ligne) nécessaires pour échanger par voie électronique avec le personnel de santé.	<ul style="list-style-type: none">▶ développer un accès facile à internet pour tous (y compris les sans-abris, etc.),▶ offrir une aide à l'utilisation des technologies de l'information,▶ développer des communications et des services de santé en ligne (sites et applications) faciles à utiliser et adaptables aux personnes ayant des besoins particuliers,▶ développer les compétences des acteurs du système de santé en matière d'utilisation des services de santé en ligne,▶ développer chez les acteurs du système de santé la sensibilité aux besoins différents des personnes qui recourent aux services et technologies numériques, par exemple en faisant appel à des médiateurs en santé numérique pour aider les groupes et les personnes en situation de vulnérabilité.



Bonne pratique

Danemark – Portail national de santé en ligne

Objectif : il est urgent de décloisonner le secteur du numérique et d'y renforcer la coopération pour avancer vers un modèle plus efficace et centré sur les patients. Le Danemark a été en pointe dans de nombreux projets de technologie de l'information au sein des services de santé. La plupart de ces initiatives reposent sur une infrastructure commune. Le portail national danois d'e-santé, baptisé sundhed.dk (« *sundhed* » signifiant « santé »), contribue à promouvoir l'optimisation du secteur sanitaire danois.

Groupe cible : Sundhed.dk est un portail internet public qui compile des informations de santé pour les diffuser auprès des citoyens et des professionnels concernés.

Tous les citoyens danois ont accès à Sundhed.dk, qui est à la fois un outil de communication pour les patients et un moyen, pour eux et leurs familles, d'accéder à des informations exactes et à jour sur les soins. Cette approche ouverte, qui insiste sur l'information, rend les services de santé plus proches des citoyens. Chaque citoyen dispose de son propre espace personnel (accessible sur identification), qui reflète sa situation particulière.

Méthode : Sundhed.dk est issu d'un partenariat entre toutes les autorités de santé publique du Danemark. La plateforme s'appuie sur un environnement conçu par rôles, personnalisé et adaptable. Elle offre des informations à un large éventail de types d'utilisateurs : médecins généralistes et spécialistes, pharmaciens, dentistes, malades chroniques utilisateurs fréquents, utilisateurs occasionnels, etc. Les informations nécessaires et la façon de les présenter varient selon le groupe concerné. Pour traiter tous ces groupes d'utilisateurs, près d'une centaine d'applications différentes est nécessaire. Elles sont toutes mises à jour tous les trois mois.

Résultat : Sundhed.dk a transformé le paysage sanitaire danois, qui se composait auparavant d'« îlots » de solutions et de bases de données indépendantes s'adressant chacun à un seul groupe d'utilisateurs, en une structure fondée sur le partage des données et sur l'usage commun de solutions harmonisées. Afin d'aider tous les utilisateurs qui se connectent au site à l'aide de leurs identifiants personnels, le portail a été conçu pour adapter sa présentation à leurs besoins, en intégrant en un seul flux plusieurs sources numériques d'information.

Intérêt : le large éventail de services et d'informations offert par le portail a montré qu'il était possible de décloisonner le secteur et les domaines de spécialité pour offrir un guichet unique, à partir duquel les utilisateurs ont accès aux informations et aux services dont ils ont besoin. Ainsi, bien que Sundhed.dk intègre des structures spécifiques au système de santé danois, d'autres services de santé régionaux ou nationaux et même des secteurs d'activité complètement différents peuvent en bénéficier, en puisant dans l'expérience acquise par sundhed.dk en matière de transparence et de partage des systèmes et des informations.



Bonne pratique

France – « Mon espace santé » : faire des patients de véritables acteurs de la gestion de leurs données de santé

Objectif : créer un portail numérique de santé unique pour l'ensemble des assurés sociaux, que les professionnels de santé peuvent alimenter grâce au Cadre d'interopérabilité des systèmes d'information de santé qu'ils utilisent. Mon espace santé permet aux usagers de participer activement au suivi et à la préservation de sa santé. L'objectif global est d'améliorer les soins médicaux en centralisant les documents (ce qui évite de les perdre ou de les oublier), en améliorant la coordination entre les professionnels de la santé (autorisés à accéder à l'historique de soins des patients) et en sensibilisant les usagers au numérique (grâce à un système d'assistance).

Groupe cible : Mon espace santé est ouvert à toute personne affiliée à l'Assurance Maladie et munie d'une carte vitale, soit plus de 60 millions d'usagers. La création du compte est automatique, mais l'usager a la possibilité de s'y opposer.

Méthode : Mon espace santé est le résultat concret d'un travail collaboratif avec la Caisse nationale de l'Assurance Maladie, le ministère chargé de la Santé, les professionnels de santé, les éditeurs de logiciels, les associations de patients et les usagers du système de santé.

Mon espace santé est construit autour de quatre piliers : 1) un dossier médical partagé alimenté par les professionnels de santé et le patient ; 2) une messagerie sécurisée pour échanger en toute confidentialité avec les professionnels de santé ; 3) un agenda médical ; et 4) un catalogue de services référençant plusieurs applications. Le patient a la main sur l'accès aux documents contenus dans Mon espace santé et peut décider de masquer un document ou de « bloquer » un professionnel de santé.

Suite à la généralisation de Mon espace santé en février 2022, une stratégie d'accompagnement des usagers a été mise en place, en particulier ceux éloignés du numérique (sensibilisation et formation des acteurs de la médiation numérique, financement de postes dédiés à la stratégie de médiation numérique dans les régions).

De nombreux partenariats ont été noués avec des associations et des entreprises, et des formations ont été dispensées dans tous les guichets d'aide aux démarches administratives.

Résultat : Le déploiement de Mon espace santé est progressif. Tous les Français ont été informés de la création de leur compte, avec un délai de rétractation de six semaines. Le processus de création automatique s'achèvera en juillet 2022. Mon espace santé est déjà utilisé par de nombreux Français et l'interopérabilité des logiciels des professionnels de santé se fait progressivement, par secteur (pharmacies, laboratoires de biologie médicale, radiologie, etc.).

Intérêt : Mon espace santé est un outil unique, utilisé par tous les acteurs de la chaîne de santé, mais sur lequel le patient garde la main. Il a été élaboré en concertation avec les citoyens (mise en place d'un comité citoyen), les professionnels de santé, les éditeurs de logiciels et les usagers du système de santé, qui bénéficient en outre d'un

accompagnement à sa prise en main. C'est la première fois qu'un produit numérique de l'État est proposé conjointement à une stratégie d'inclusion numérique. Enfin, l'outil répond à des normes éthiques et juridiques élevées.



Bonne pratique

Estonie – Système de santé numérique

Objectif : en Estonie, tous les services de santé sont accessibles en ligne depuis 12 ans. Plus de 99 % des données provenant des hôpitaux et des médecins sont numérisées.

Groupe cible : les citoyens peuvent accéder à leurs dossiers médicaux via un portail en ligne ultra-sécurisé et décider qui peut les consulter.

Méthode : de nombreux services de santé – des consultations vidéo aux ordonnances électroniques – sont proposés en ligne. Les services sont intersectoriels, y compris les avis de décès. Ainsi, lorsqu'un décès est déclaré en ligne, des avis sont automatiquement envoyés à l'employeur de la personne décédée, à l'administration fiscale et au registre de la population.

Résultats : le système est très transparent et les professionnels de la santé peuvent communiquer facilement avec les patients. Les patients ont aussi la possibilité de « bloquer » et de « débloquer » leurs données, et donc décider qui peut y avoir accès. Enfin, le système étant au service des personnes, les citoyens sont associés aux principales décisions qui le concernent.

Intérêt : la fiabilité fait partie intégrante du système. Chaque fois qu'une personne consulte le dossier d'un patient, son accès est enregistré. Personne ne peut consulter des dossiers médicaux par simple curiosité. Les sciences citoyennes font partie intégrante du système et contribuent à alimenter et à valider les services numériques.



Outil

Union européenne – Principes européens pour l'éthique du numérique en santé

En janvier 2022, l'Union européenne a défini un cadre pour la santé numérique. Seize principes européens pour l'éthique du numérique en santé agréés par l'instance *eHealth Network*, qui rassemble les représentants des États membres en charge du numérique en santé, ont été adoptés, sur proposition de la présidence française du conseil de l'Union européenne. Ils constitueront un outil de meilleure compréhension mutuelle de nature à faciliter les discussions sur le futur règlement européen sur l'espace européen de données de santé. Ces principes s'adressent directement au citoyen européen et incorporent quatre dimensions éthiques : « Incrire le numérique en santé dans un cadre de valeurs humanistes », « Donner la main aux personnes sur le numérique et leurs données de

santé », « Développer un numérique en santé inclusif » et « Mettre en œuvre un numérique en santé écoresponsable ».

Inscrire le numérique en santé dans un cadre de valeurs humanistes

1. Le numérique en santé complète et optimise les pratiques de santé effectuées en présentiel
2. Les personnes sont informées des bénéfices et des limites du numérique en santé
3. Les personnes sont informées des modalités de fonctionnement des services numériques en santé et peuvent facilement paramétrer leurs interactions avec ces outils
4. Lorsqu'une intelligence artificielle est mise en œuvre, le maximum a été fait pour qu'elle soit explicable et sans biais discriminatoire

Donner la main aux personnes sur le numérique et leurs données de santé

5. Les personnes ont un rôle actif dans l'élaboration des cadres européens et nationaux du numérique et des données de santé
6. Les personnes peuvent récupérer facilement et de manière fiable leurs données de santé dans un format couramment utilisé
7. Les personnes peuvent facilement obtenir des informations sur la manière dont leurs données de santé ont été ou peuvent être consultées et dans quel but
8. Les personnes peuvent facilement et de manière fiable donner l'accès à leurs données de santé et exercer leurs droits, y compris leur droit d'opposition quand il est applicable

Développer un numérique en santé inclusif

9. Les services numériques en santé sont accessibles à tous, y compris aux personnes en situation de handicap ou avec un faible niveau de littératie
10. Les services du numérique en santé sont intuitifs et faciles à utiliser
11. Les personnes ont accès à des formations sur le numérique en santé
12. Les services numériques en santé proposent une assistance humaine lorsqu'elle est nécessaire

Mettre en œuvre un numérique en santé écoresponsable

13. Les impacts environnementaux du numérique en santé sont identifiés et mesurés
14. Les services numériques en santé sont développés dans le respect des bonnes pratiques d'écoconception
15. La réutilisation et le recyclage des équipements informatiques en santé sont prévus
16. Les acteurs du numérique en santé s'engagent à réduire leur empreinte écologique



POLITIQUES, MOBILISATION ET RENFORCEMENT DES CAPACITÉS

De plus amples efforts sont nécessaires, à tous les niveaux, pour promouvoir une culture de la santé favorisant un accès équitable aux soins, s'agissant notamment des personnes en situation de vulnérabilité. En pratique, cela passe par le développement de politiques publiques aux niveaux local, régional, national et international. Les progrès en matière de littératie en santé supposent également une collaboration intersectorielle avec d'autres acteurs (groupes d'intérêts, coalitions, alliances, réseaux, etc.) et un travail sur les capacités des autorités et des systèmes sanitaires, en vue de renforcer les capacités et les compétences des personnels.

POLITIQUES PUBLIQUES FAVORABLES A LA LITTERATIE EN SANTE

De plus en plus de politiques publiques cherchent à favoriser la littératie en santé. Dans toute l'Europe, les pouvoirs publics mobilisent leurs forces pour l'améliorer, en collaboration avec des acteurs non étatiques comme les universités, les entreprises ou les ONG. Par exemple, plusieurs pays européens, comme l'Autriche, la Norvège, le Portugal et le Royaume-Uni (Écosse) ont adopté des plans d'actions nationaux pour la littératie en santé, qui conduisent

des interventions et des programmes à l'échelle nationale sur tout le territoire les interventions et les programmes destinés à améliorer le niveau de littératie en santé de la population.



Bonne pratique

Autriche – La littératie en santé, objectif sanitaire national

Objectif : en 2012, dans le cadre d'une politique de « Santé pour tous », le Conseil des ministres autrichien a adopté dix objectifs à poursuivre pour améliorer les facteurs déterminants pour la santé. Le troisième de ces objectifs consistait à améliorer le niveau de littératie en santé dans la population.

Méthode : un groupe de travail, composé de 30 experts issus de l'administration publique, de la sécurité sociale, des institutions de recherche et de la société civile, a mis au point des sous-objectifs assortis d'indicateurs, notamment :

- ▶ améliorer la littératie en santé du système sanitaire en associant les parties prenantes et les personnes concernées (par exemple, en développant des organisations « pro-littératie »),
- ▶ renforcer la littératie en santé des individus en tenant compte des personnes en situation de vulnérabilité (par exemple, en travaillant avec le système éducatif),
- ▶ intégrer la littératie en santé aux secteurs des services et de la production (système économique).

Résultat : le processus national de réforme des soins de santé a offert l'occasion de faire progresser le degré de littératie en santé du système. Les étapes ont été les suivantes : création de la Plateforme autrichienne pour la littératie en santé, organe de pilotage des initiatives en ce sens ; participation aux enquêtes européennes et nationales sur la littératie en santé ; actions d'information et de communication axées sur la littératie en santé, et développement d'organisations pro-littératie. En outre, la littératie en santé est promue en tant que compétence professionnelle des professionnels de santé.

Intérêt : depuis l'adoption de l'objectif n° 3 de la politique sanitaire, à savoir la littératie en santé, ce thème est devenu courant dans le débat public en Autriche. Inscrit dans le programme gouvernemental, il a aussi fait son apparition dans les programmes de formation des professionnels de santé, et les résultats de recherches dans ce domaine ont suscité beaucoup de nouvelles initiatives destinées à améliorer les pratiques. Il reste encore des progrès à accomplir dans la prise de décisions communes et dans les activités dépassant le seul secteur de la santé.



Bonne pratique

Norvège – Stratégie pour améliorer la littératie en santé de la population, 2019-2023

Objectif : la stratégie a pour but d'améliorer la littératie en santé de la population norvégienne. Elle s'adresse aux professionnels du secteur social et de la santé, aux décideurs, aux managers, aux organisations de patients et à tous les autres acteurs concernés. Elle adopte une approche intersectorielle, associant en particulier les secteurs de la santé et de l'éducation.

Méthode : les actions menées consistent notamment à :

- ▶ promouvoir le concept de littératie en santé dans le contexte norvégien,
- ▶ engager des efforts ciblés pour améliorer la littératie en santé de la population,
- ▶ souligner, auprès des professionnels de santé, l'importance de la littératie en santé pour l'adhésion des patients aux services proposés,
- ▶ développer la réactivité du personnel des services sanitaires et sociaux face aux enjeux de littératie,
- ▶ faire le point sur le niveau de littératie en santé au sein de la population,
- ▶ décrire les différentes initiatives susceptibles d'améliorer la littératie en santé dans plusieurs catégories de population, et mettre en avant les exemples d'activités en cours qui favorisent cette littératie sans la nommer comme telle,
- ▶ mener des recherches dans le champ de la littératie en santé,
- ▶ décrire les actions qui seront entreprises par les autorités sanitaires pour améliorer le niveau de littératie en santé dans la population en général et dans ses différentes composantes.

Résultat : les autorités de santé sont invitées à faire en sorte qu'au fil de leur parcours de soins, les patients prennent des décisions partagées et éclairées, par exemple en leur demandant : « Qu'est-ce qui est important pour vous ? ». La littératie en santé est considérée comme une condition préalable à la mise en œuvre de services de santé centrés sur le patient.

Intérêt : la stratégie pour la littératie en santé soutient la vision d'un système sanitaire centré sur le patient. Elle suppose que les patients et les utilisateurs aient les connaissances, les compétences et les possibilités nécessaires pour gérer le mieux possible les questions de santé.



Bonne pratique

Portugal – Améliorer la littératie en santé

Objectif : au Portugal, le Plan d'action national pour la littératie en santé vise à toucher les différentes parties de la population, parmi lesquelles les migrants et les résidents temporaires. Ce plan d'action a été lancé après une enquête qui avait révélé que près de 40 % de la population éprouvait des difficultés à accéder à des informations pertinentes et fiables sur les soins de santé. Les jeunes utilisent souvent les réseaux sociaux pour se renseigner sur les questions de santé, ce qui représente à la fois un défi et une chance, puisque passer par les réseaux peut aider à mieux adapter les efforts de sensibilisation à leurs styles de vie.

Groupe cible : la réussite et le développement du Plan d'action dépendront d'une coordination et d'une coopération étroites avec les partenaires stratégiques suivants : secteurs public, social et privé, ministères, directions générales et commissions interministérielles, Plan national pour la santé, programmes de santé et autres structures dépendant du ministère de la Santé, universités, organismes professionnels, sociétés savantes, institutions privées pour la solidarité sociale (IPSS), ONG, médias traditionnels et en ligne, réseaux sociaux, société civile et associations de patients.

Méthode : le plan d'action s'articule autour de quatre priorités :

- ▶ l'adoption de modes de vie sains,
- ▶ la formation au bon usage des services de santé,
- ▶ la promotion du bien-être,
- ▶ la promotion des connaissances et de la recherche.

Résultat : le Plan d'action vise à offrir aux professionnels de santé les instruments nécessaires pour promouvoir la littératie. Des campagnes et des actions thématiques sont lancées pour promouvoir la littératie en santé au sein de la population, et le réseau des acteurs concernés se voit renforcé, en vue d'harmoniser et de consolider les actions de promotion de la littératie en santé et leur impact. Le plan d'action prévoit aussi la mise en place d'une commission de suivi, qui soutiendra la priorisation des actions et des mesures et servira de pôle d'excellence pour l'élaboration d'informations stratégiques.

Intérêt : le Plan d'action vise à améliorer le niveau de littératie en santé dans la population portugaise de façon consciente, continue et durable, tout en veillant à ce que les interventions conservent une approche centrée sur les personnes. Fort de son approche par cycle de vie, il s'inscrit dans le sillage d'autres initiatives politiques : « Citoyenneté sanitaire », « Équité et accès aux soins », « La qualité en santé » et « Des politiques saines », avec leurs buts et objectifs respectifs.



Bonne pratique

Türkiye – Plan d'action pour la littératie en matière de santé (2022-2026)

But : améliorer la littératie en santé à l'échelle nationale, en développant les compétences cognitives et sociales nécessaires pour consulter, comprendre et utiliser les informations liées à la santé et ainsi améliorer son état de santé et rester en bonne santé.

Objectif :

- ▶ élaborer et appliquer des échelles d'évaluation pour déterminer le niveau de connaissance de la population en matière de santé,
- ▶ produire et diffuser des informations précises, accessibles et exploitables sur la santé,
- ▶ développer et mettre en place des applications liées à la santé, comme sur le site MHRS, un système centralisé de prise de rendez-vous médicaux, et E-NABIZ, un système de gestion des informations de santé des patients utilisé par les citoyens et les professionnels de la santé pour consulter les diagnostics, les traitements, les examens et rapports d'examen, les dossiers et les rapports d'imagerie diagnostique, les prescriptions médicales, les vaccinations, les visites médicales, les rendez-vous passés et futurs des patients,
- ▶ améliorer les connaissances en matière de santé des professionnels de la santé,
- ▶ sensibiliser la population aux maladies et aux facteurs de risque,
- ▶ promouvoir des modes de vie sains,
- ▶ sensibiliser davantage le grand public à un bon usage des services de santé,
- ▶ exécuter des processus de suivi et d'évaluation.

Groupe cible : l'objectif est de toucher tous les groupes de population, notamment les enfants, les femmes enceintes, les parents, les personnes handicapées et les personnes âgées.

Méthode : le Plan d'action est mis en œuvre en coopération avec les acteurs concernés comme les universités, TÜİK (Institut statistique de Turquie), TRT (Radiotélévision turque), chaînes de télévision et de radio privées, ministères et ONG. Les ministères et leurs organisations régionales préparent des projets en matière de littératie en santé dans le cadre de leur mandat et de leurs compétences (le ministère de la Famille et des Services sociaux, par exemple, organise des formations pour les familles en collaboration avec le ministère de la Santé). Des coopérations sont prévues avec les institutions suivantes :

- ▶ TUIK : mise en œuvre des échelles d'évaluation pour déterminer le niveau de connaissance de la population en matière de santé,
- ▶ Universités : évaluation des résultats des échelles d'évaluation et préparation de publications scientifiques,

- ▶ TRT, chaînes de radio/TV privées, médias traditionnels et nouveaux médias : préparation de contenus visant à renforcer les connaissances des adultes en matière de santé,
- ▶ Union des municipalités de Türkiye et ONG concernées : organisation et diffusion des activités dans le pays,
- ▶ Société turque du Croissant vert : sensibilisation à la dépendance,
- ▶ Organisation mondiale de la santé : études sur la dépendance et l'usage rationnel des médicaments.

Favoriser l'efficacité et la continuité des activités dans le cadre du Plan d'action :

- ▶ selon la mission, la vision et le domaine de travail de chaque institution, une institution responsable est désignée parmi les institutions partenaires ; celle-ci doit également présenter un rapport d'activités semestriel,
- ▶ les données relatives aux activités réalisées sont saisies dans la plateforme de suivi en ligne des activités relevant de la responsabilité des institutions concernées
- ▶ la Direction générale de la promotion de la santé du ministère de la Santé supervise le processus et la préparation des rapports semestriels afin de garantir l'efficacité et la continuité des activités prévues dans le Plan d'action.

Résultat : amélioration et continuité des comportements liés à un mode de vie sain.

Intérêt : le manque de connaissances en matière de santé est la cause de comportements et de résultats préjudiciables, comme une mauvaise compréhension des messages relatifs à la santé, une mauvaise utilisation des médicaments, une augmentation des hospitalisations due à une sous-utilisation des services de médecine préventive et une utilisation abusive des services d'urgence. Ces situations compromettent l'efficacité des services de santé, elles entraînent également une baisse de la productivité, une augmentation de la morbidité et de la mortalité, ainsi qu'une hausse des dépenses de santé. Partant de ce constat, l'augmentation des niveaux de connaissances en santé devrait se traduire par une amélioration de la qualité de vie globale et une diminution significative des dépenses de santé.

Résultats : selon les résultats de l'« Enquête sur le niveau de littératie en santé et les facteurs connexes en Türkiye » (2018) et l'échelle de littératie en santé de la Türkiye (Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği TSOY-32), le niveau de littératie en santé des participants est de 30,9 % (insuffisant) voire de 38 % (problématique-limité). Mesurer régulièrement le niveau de littératie en santé de tous les segments de la société donne des indications importantes pour les actions et les politiques visant à améliorer la littératie en santé.

Le Plan d'action devrait permettre d'obtenir les résultats suivants :

- ▶ chaque citoyen a accès à des informations fiables et compréhensibles,
- ▶ sensibiliser les enfants et leurs familles, en incluant la littératie en santé comme matière de littératie en santé dans le cadre du programme d'éducation de base,
- ▶ des modes de vie plus sains,

- ▶ les personnes sont impliquées dans le processus de décision concernant le traitement et les soins qu'ils reçoivent,
- ▶ elles respectent les prescriptions relatives à leur traitement, ce qui contribue à réduire les erreurs dans l'administration et la prise des médicaments,
- ▶ elles sont informées et assument la responsabilité de leur santé et des problèmes de santé,
- ▶ la population est davantage sensibilisée à la lutte contre la dépendance,
- ▶ les personnes ont des connaissances en matière de santé reproductive, de santé et de sécurité au travail, de santé et de soins des personnes âgées, de soins des patients, de santé environnementale, de maladies chroniques hypertension, diabète, asthme, maladies infectieuses, etc. et se conforment aux programmes de gestion des maladies,
- ▶ elles adhèrent davantage aux mesures de promotion de la santé, telles que le dépistage du cancer, la prévention des comportements à risque, la prévention des accidents domestiques, les programmes d'éducation familiale,
- ▶ le niveau d'information sur les services de médecine préventive est suffisant et ces services sont utilisés de manière efficace,
- ▶ les services d'urgence sont moins sollicités et le nombre d'hospitalisations inutiles baisse,
- ▶ baisse des dépenses de santé.



Bonne pratique

Royaume-Uni (Écosse) – *Making it Easier. Health Literacy Action Plan*

Objectif : après un premier plan intitulé « *Making it easy* », « *Making it easier* » est le deuxième plan d'action sur la littératie en santé développé par le service national de santé (NHS) en Écosse. Destiné à améliorer la littératie en santé en Écosse, sa mise en œuvre s'étendra sur la période 2017-2025. Ce plan d'action vise à supprimer les obstacles existants et à éviter, surtout, que de nouveaux obstacles n'apparaissent.

Groupe cible : le plan d'action s'adresse aux professionnels de santé, aux organisations de patients et aux décideurs.

Méthode : le plan d'action s'articule autour de quatre axes :

- ▶ diffuser dans toute l'Écosse les enseignements tirés du programme « *Making it Easy* »,
- ▶ intégrer aux politiques et aux pratiques les moyens d'améliorer la littératie en santé,
- ▶ sensibiliser davantage les organisations et les communautés à la littératie en santé,
- ▶ concevoir des supports et des services qui correspondent mieux au niveau de littératie en santé de chaque patient.

Résultat : le plan d'action pour la littératie en santé contribue à améliorer la conception et l'offre de services répondant aux besoins des patients, par le biais d'une prise de décision partagée.

Intérêt : le plan d'action pour la littératie en santé traduit l'ambition de l'Écosse : devenir une société éduquée à la santé, dont les habitants disposent de la confiance, du savoir et des compétences nécessaires pour prendre soin de leur santé.



Bonne pratique

Allemagne – Plan d'action national pour la littératie en matière de santé

Objectif : l'élaboration du Plan d'action national pour la littératie en santé a été motivée par les résultats de la première étude allemande sur la littératie en santé, qui a montré que plus de la moitié de la population avait beaucoup de mal à traiter les informations. Face à cette situation, un groupe de 15 experts issus du monde universitaire, de la pratique et de la politique a travaillé sur une première version publiée en 2018.

Groupe cible : le Plan d'action s'adresse aux fournisseurs de soins de santé, aux organisations de patients et aux décideurs.

Méthode : le Plan porte principalement sur quatre domaines d'action et présentent 15 recommandations spécifiques pour renforcer la littératie en santé selon cinq principes clés.

Résultat : le Plan d'action national pour la littératie en santé a été accompagné d'une stratégie de mise en œuvre élaborée conjointement avec les acteurs concernés afin d'en renforcer les effets.

Intérêt : le Plan d'action national a renforcé la place de la littératie en santé dans le paysage politique allemand.



MOBILISATION DE COMMUNAUTES POUR LA LITTERATIE EN SANTE ET DE « CHAMPIONS »

Encourager des communautés pour la littératie en santé est essentiel pour promouvoir l'équité dans ce domaine. En effet, la littératie en santé est un domaine très intersectoriel et interdisciplinaire. Une collaboration accrue entre les secteurs et les disciplines peut améliorer le transfert de connaissances et les résultats des partenariats et des programmes de littératie. Les groupes d'intérêt formels et informels, coalitions, alliances, réseaux et plateformes, ainsi que les instituts, organisations et associations aident à débattre des capacités en littératie à différents niveaux de la société, à les évaluer et à les renforcer (on trouvera quelques exemples ci-dessous).

Le développement de la littératie en santé demande l'intervention d'agents du changement. Souvent qualifiés de « champions de la littératie en santé », ils peuvent être issus du monde politique, universitaire ou médical ou encore de la société civile. Bien que la présence de ces personnes qui plaident pour le changement soit essentielle, leur influence dépend beaucoup du soutien apporté par le niveau auquel sont prises les décisions. Une structure de gestion et une culture qui appuient l'innovation en matière de littératie en santé et l'amélioration de la qualité sont essentielles à une mise en œuvre réussie (exemple ci-dessous).



Outil

États-Unis – Health Literacy Champion Toolkit

Objectif : le Centre Horowitz a noué un partenariat avec l'Association des directeurs de santé locaux du Nebraska pour proposer une « boîte à outils des ambassadeurs de santé ».

Groupe cible : le Toolkit (boîte à outils) a été conçu pour offrir au personnel des services de santé locaux les moyens d'évaluer le niveau de littératie en santé, d'élaborer un plan d'action et de s'engager dans la mise en œuvre du plan. Malgré quelques différences de fonctionnement, il peut également être utile aux services de santé nationaux et à d'autres organisations, qui y trouveront un précieux outil d'évaluation et de planification.

Méthode : le processus proposé aux Ambassadeurs de santé comporte cinq étapes :

- ▶ prendre connaissance des documents de référence proposés,
- ▶ « Health Literacy Check-Up »-faire le point : évaluer les politiques et procédures de littératie en santé du service,
- ▶ « Health Literacy Action Plan »-agir pour la littératie en santé : élaborer des objectifs SMART et un plan d'action,
- ▶ « Health Literacy Pledge »-s'engager pour la littératie en santé : prendre l'engagement d'appliquer le plan,
- ▶ « Action Plan Implementation »-mettre en pratique : mettre le plan en œuvre sur le terrain.

Résultat : le Partenariat encourage une formation à la littératie en santé conforme aux normes nationales ainsi que la compilation de ressources pédagogiques fondées sur des éléments probants, alimentant une base de données qui soutient la mise en œuvre du programme.

Intérêt : déployée dans le Maryland, l'initiative favorise l'engagement des différentes autorités sanitaires locales en faveur de stratégies pour la littératie en santé, notamment par l'analyse des atouts, des lacunes et des perspectives de chacune d'elles, des possibilités d'accréditation, d'éducation et de développement professionnel et des directives pour améliorer le niveau de littératie en santé dans tout l'état.



Outils

L'**International Health Literacy Association (IHLA)** a été fondée en 2017. L'objectif de l'IHLA est de fédérer, dans le monde entier, les personnes qui s'efforcent de promouvoir la littératie en santé dans le but de créer une littératie pour tous et un monde où citoyens et sociétés peuvent agir pour améliorer la santé et la qualité de vie. Elle est animée par des groupes d'intérêt qui développent et mettent en œuvre la littératie en santé dans un large éventail de domaines.

L'organisation **Health Literacy Europe** a été lancée en 2010 dans le cadre du projet européen de mesure de la littératie en santé (2009-2012). Le réseau accueille les Conférences européennes sur la littératie en santé, dont il soutient le développement dans le contexte européen.

L'**Asian Health Literacy Association** a été fondée en 2013. Elle accueille les Conférences asiatiques sur la littératie en santé et contribue au développement de ce domaine en Asie.

En 2017, l'OMS a créé un réseau, le **WHO Action Network on Measuring Health Literacy in Populations and Organizations (M-POHL)**, dans le but de mesurer le niveau de littératie en santé en Europe au niveau des populations et des organisations. Son Centre international de coordination est basé en Autriche. Le réseau supervise l'enquête européenne sur la littératie en santé (HLS19), qui a été menée en 2019/2020. Cette initiative est une extension de la première enquête européenne sur la littératie en santé, conduite en 2011.

Le **Réseau francophone de littératie en santé** est le premier réseau francophone interdisciplinaire de chercheurs dédié à la littératie en santé, y compris à la littératie numérique en santé. Son site web réunit des travaux menés en France, en Suisse et en Belgique.

Le **UK Health Literacy Network** est un groupe pluridisciplinaire. L'objectif du réseau est de faire progresser la recherche, la théorie, l'éducation et la pratique en matière de littératie en santé, en accordant une attention particulière à ses conséquences sur les personnes, la société, l'économie et les politiques.

L'**Alliance néerlandaise pour la littératie en santé** a été créée en 2010 dans le cadre du projet européen de littératie en santé, afin d'instaurer une société plus inclusive en améliorant les compétences en littératie en santé et l'autogestion de la population. L'Alliance promeut la littératie en santé des citoyens et aide les professionnels de santé à reconnaître et à traiter les problèmes qui lui sont liés. Elle œuvre aussi pour une communication claire et pour un langage simple.

La **Société portugaise de littératie en santé** a été fondée en 2022. Elle cherche à développer la littératie en santé au Portugal et au-delà et à favoriser ses retombées positives.

German Alliance for Health Literacy

En 2017, le ministère de la Santé a lancé « Alliance pour la littératie en santé » avec les responsables de l'autonomie du système de santé national. L'objectif commun était de renforcer et de promouvoir davantage la littératie en santé dans la population. L'Alliance comprend 14 organisations.

Le ***Covid-HL network*** est un réseau interdisciplinaire établi en tant que communauté scientifique et de recherche ouverte pour encourager la recherche dans le domaine de la littératie en santé, de l'information sur la santé et de la santé numérique. Depuis son lancement en février 2020, plus de 100 jeunes chercheurs et chercheurs expérimentés de plus de 50 pays ont rejoint le réseau. Ensemble, ils analysent la littératie en santé des particuliers et dans les systèmes afin de mieux comprendre comment la pandémie de Covid-19 a changé la société, la santé et la gestion de l'information.



RENFORCEMENT DES CAPACITES AU SEIN DES AUTORITES ET DES SYSTEMES SANITAIRES

Les autorités et systèmes de santé sont d'autant plus « centrés sur les personnes » qu'ils font de la littératie en santé une valeur et une stratégie transversales, intégrées à tous les aspects de leur travail. Parmi les ressources, on peut citer *The ten attributes of health literate organizations*, le Modèle viennois pour la littératie dans les hôpitaux et le *Toolkit Ophelia* (ci-dessous), qui exposent comment optimiser la littératie en santé au sein des communautés et des organisations. L'outil d'enquête sur la littératie en santé (HLS) permet de mesurer et de suivre les progrès de la littératie en santé dans les populations et les organisations.



Outil

États-Unis – Les dix qualités d’une structure de santé pro-littératie

Objectif : ce Brach modèle met en avant les dix qualités d’une organisation qui favorise la littératie en santé.

Groupe cible : le modèle Brach peut alimenter la planification stratégique des professionnels et décideurs du secteur de la santé.

Méthode : le modèle décrit dix types d’actions que les professionnels et décideurs de santé doivent étoffer et améliorer pour que leur organisation favorise la littératie en santé :

- ▶ un leadership qui intègre la littératie en santé comme une composante à part entière de sa mission, de sa structure et de son fonctionnement,
- ▶ l’intégration de la littératie en santé dans la planification, les mesures d’évaluation, la sécurité des patients et l’amélioration de la qualité,
- ▶ la formation du personnel à la littératie en santé et au suivi de ses progrès dans ce domaine,
- ▶ l’association des populations concernées à la conception, la mise en œuvre et l’évaluation des informations et des services sanitaires,
- ▶ la réponse aux besoins des populations quel que soit leur degré de littératie en santé, en évitant la stigmatisation,
- ▶ l’application de stratégies de littératie en santé aux communications interpersonnelles, avec confirmation que tout a bien été compris à tous les points de contact,
- ▶ l’offre d’un accès facile aux informations et aux services de santé, avec une aide à l’orientation,
- ▶ la conception et la diffusion de contenus imprimés, audiovisuels et sur les réseaux sociaux faciles à comprendre et aux instructions faciles à appliquer,
- ▶ la prise en compte de la littératie en santé dans les situations à risque, comme la transition entre deux thérapies ou les communications sur les médicaments,
- ▶ une communication claire concernant le contenu du plan de traitement et la part du coût des services qui sera à la charge des patients.

Résultat : en insistant sur l’importance d’efforts structurels pour améliorer la littératie en santé, le modèle Brach a beaucoup pesé sur les décisions dans ce domaine.

Intérêt : favoriser la littératie en santé à travers une approche stratégique renforce l’impact de la littératie dans toute l’organisation et au-delà.



Outil

Autriche – La littératie dans les hôpitaux : le modèle viennois

Objectif : le modèle viennois poursuit un double objectif : au sein des établissements de santé, favoriser les conditions matérielles et créer une culture professionnelle qui aide les patients à utiliser les informations reçues.

Groupe cible : le questionnaire « Vienna Health Literate Organisation » (V-HLO) est mis à la disposition des établissements de santé pour qu'ils puissent procéder à leur autoévaluation. Le but est de déterminer les atouts et les faiblesses de l'établissement en matière de littératie en santé.

Méthode : l'outil d'autoévaluation comporte neuf normes et 22 sous-normes.

Modèle viennois 9 normes et 22 sous-normes pour la littératie dans les structures de santé

L'organisation devrait :	L'organisation :
1. mettre en place des politiques de gestion et des structures organisationnelles favorables à la littératie en santé	1.1 reconnaît la littératie en santé comme une responsabilité organisationnelle
	1.2 veille à l'assurance qualité en matière de littératie en santé
2. élaborer les supports et les services en collaboration avec les acteurs concernés	2.1. associe les représentants des patients à l'élaboration des supports et des services
	2.2. associe le personnel à l'élaboration des supports et des services
3. disposer d'un personnel qualifié et sachant communiquer avec les patients	3.1. veille à ce que le personnel soit formé à la communication intégrant la littératie en matière de diagnostic, de thérapie, de traitement, de soins et de préparation des décharges de responsabilité
	3.2. Veille à ce que le personnel soit formé à la communication intégrant la littératie en matière de prévention des maladies et de promotion de la santé

4. Fournir un environnement accueillant, favorisant l'orientation et l'accès	4.1. Assure une prise de contact sans obstacle par internet et au téléphone
	4.2. Donne toutes les informations nécessaires pour pouvoir accéder à l'établissement
	4.3. Met en place dès l'entrée une aide à l'orientation qui permet aux patients et aux visiteurs de trouver facilement leur chemin
	4.4. Dispose d'un système de navigation et de signalisation facile à suivre
	4.5. Veille à ce que patients et visiteurs aient accès à des informations relatives à la santé gratuites
5. Appliquer les principes de la littératie en santé à la communication quotidienne avec les patients	5.1. Observe les principes de la littératie en santé dans la communication en face-à-face avec les patients
	5.2. Conçoit les supports écrits et audiovisuels conformément aux principes de la littératie en santé
	5.3. Fournit des ressources pour assurer l'intervention de traducteurs lorsque nécessaire
	5.4. Observe les principes de la littératie en santé lors des communications dans des situations à haut risque
6. Améliorer la littératie en santé des patients et de leur entourage	6.1. Aide les patients (et leur entourage) à améliorer leur niveau de littératie en santé à des fins d'autogestion de leur maladie
	6.2. Aide les patients (et leur entourage) à améliorer leur niveau de littératie en santé afin d'adopter un mode de vie sain
7. Améliorer la littératie en santé du personnel	7.1. Aide le personnel à atteindre le niveau de littératie nécessaire pour gérer les risques sanitaires liés à son métier
	7.2. Aide le personnel à améliorer son niveau de littératie en santé afin d'adopter un mode de vie sain

8. Contribuer à la littératie en santé dans la région	8.1. Favorise la littératie en santé lors des soins continus et intégrés
	8.2. Contribue au développement de la littératie en santé dans la population régionale
9. Partager ses expériences et servir de modèle	9.1. Encourage la diffusion et le développement des concepts et des pratiques de littératie en santé dans toute l'offre de soins

Résultat : en permettant de réaliser une évaluation des besoins, cet outil aide les hôpitaux à sensibiliser à la littératie en santé et à formuler des actions ciblées pour renforcer encore davantage leur réactivité dans ce domaine.

Intérêt : l'amélioration de la qualité des soins passe par le renforcement, au sein des hôpitaux, de la capacité à tenir compte du niveau de littératie en santé de la population. Le recours à des outils d'autoévaluation représente l'un des moyens de développer des politiques et stratégies adéquates en ce sens, en contribuant à prioriser les actions et à mobiliser les parties prenantes.



Outil

Australie – Toolkit « Ophelia »

Objectif : chaque projet Ophelia (*OPTimising HEalth LIteracy and Access*) cherche à améliorer la santé des patients et l'équité en rendant plus disponibles et accessibles les services et informations sanitaires, selon des modalités adaptées au contexte local.

Groupe cible : l'approche Ophelia associe un large éventail de membres de la communauté, de dirigeants de la communauté et de praticiens en vue d'élaborer des interventions de littératie en santé fondées sur les besoins identifiés dans la communauté en question.

Méthode : la méthode se concentre sur le développement d'interventions dans les communautés locales. Elle s'appuie sur une cartographie des interventions, sur des collaborations visant à améliorer la qualité et sur une synthèse réaliste. Le protocole d'intervention, axé sur les résultats, se concentre sur deux questions clés : « En matière de littératie en santé, quelles sont les forces et les faiblesses des publics des sites participants ? », et « Comment les sites interprètent-ils ces forces et faiblesses et y réagissent-ils pour atteindre, à l'attention de leurs patients, des résultats positifs en matière de santé et d'équité ? ».

La première phase est une évaluation des besoins utilisant le « Questionnaire sur la littératie en santé » (HLQ), qui analyse les multiples dimensions de la littératie afin d'identifier les besoins communs aux différents publics dans ce domaine. La deuxième phase associe le personnel en première ligne et les managers de chaque service pour co-créer des plans d'intervention apportant une réponse stratégique aux besoins locaux

identifiés. La troisième phase consiste à tester les interventions sur chaque site, afin de déterminer si le site peut atténuer les limites identifiées dans l'accès aux services et/ou les résultats sanitaires.

Résultat : une amélioration de la prise en compte de la littératie en santé et de la réactivité face à ses enjeux au niveau local.



Outil

Europe et au-delà – Mesure de l'instruction en santé des populations et des organisations (Réseau M-POHL)

Objectif : l'Enquête européenne sur la littératie en santé est un outil qui permet de mesurer la littératie en matière de santé des populations.

Groupe cible : l'Enquête est aujourd'hui largement utilisée en Europe et au-delà. Elle a été traduite dans plusieurs langues et est utilisée dans des pays à revenu faible, à revenu intermédiaire et à revenu élevé.

Méthode : le questionnaire est disponible dans plusieurs versions et peut être téléchargé sur le site du Centre international de coordination du Réseau d'action sur la mesure de la littératie en santé des populations et des organisations de l'OMS (Réseau M-POHL).

Résultat : l'Enquête sur la littératie en santé permet d'évaluer et de suivre les progrès réalisés en matière de littératie en santé. Les résultats analytiques contribuent à l'élaboration des politiques de développement, de recherche et de pratique dans le domaine de la littératie en santé et à leur validation.

Intérêt : l'établissement d'une base de données factuelles sur la littératie en santé renforce l'action dans la région Europe et au-delà. Le Réseau d'action fait appel aux acteurs publics ainsi qu'aux chercheurs pour garantir que les données recueillies dans le cadre des enquêtes sur la littératie en santé seront largement exploitées et auront un réel impact.



LA LITTÉRATIE EN SANTE COMME COMPETENCE PROFESSIONNELLE – AMELIORER LES CAPACITES DU PERSONNEL EN LITTERATIE

La littératie en santé crée des débouchés et une obligation de former le personnel pour lui donner les qualifications professionnelles requises. Les recherches et la mise en place de politiques publiques sur le thème de la littératie en santé connaissent un essor généralisé ; la littératie est donc en train de devenir un savoir-faire et une compétence exigés par les systèmes de santé et les autorités sanitaires.

Cela suppose d'intégrer la littératie en santé aux programmes de l'enseignement supérieur et aux formations post-universitaires, dans un large éventail de disciplines. En pratique, il faut donc prêter attention aux connaissances, savoir-faire et attitudes des professionnels de santé, en particulier lorsqu'ils travaillent auprès de personnes en situation de vulnérabilité ou ayant des niveaux limités de littératie en santé. À cet égard, la sensibilité aux personnes et aux groupes de cultures différentes est importante. On gagnera aussi à mieux tenir compte des retours d'expérience et des témoignages des usagers, ainsi qu'à insister sur la coproduction des services de santé.



Bonne pratique

Australie – Manuel de littératie en santé

Objectif : en Australie, les principaux cadres pour la qualité des services sanitaires, dont les normes NQSHS (*National Quality and Safety Health Service*) et les normes générales du Collège royal de médecine, demandent des actions en faveur de la littératie en santé.

Groupe cible : un manuel a été rédigé à l'attention des professionnels de santé pour tout le personnel travaillant dans le domaine de la santé, à tous les niveaux, de la partie septentrionale de Nouvelles-Galles du Sud.

Méthode : les normes d'accréditation obligent à offrir aux patients des soins sûrs et de qualité. Cela suppose de leur reconnaître le droit d'être partenaires de leurs propres soins. Le manuel aide les professionnels de santé à donner aux patients les moyens de prendre les meilleures décisions possibles pour leur santé.

Résultat : l'accès aux supports de formation soutient le développement professionnel du personnel soignant et améliore la qualité de son travail et sa capacité à répondre aux besoins des patients, en particulier ceux qui se trouvent dans des situations vulnérables.

Intérêt : le manuel représente un moyen simple et peu coûteux de renforcer les connaissances, la motivation et les compétences du personnel de santé.