

DES CENTRES DE SANTÉ PRIMAIRE PLUS SIMPLES ET PLUS CLAIRS

À la maison médicale Saint-Léonard, à Liège, démarre un projet de recherche-action participative pour mieux tenir compte du niveau de littératie en santé des usagers. Il a le soutien du Fonds D' Daniël De Coninck (Fondation Roi Baudouin).

Gilles Henrard et Maxime Mouillet, médecins généralistes à la maison médicale Saint-Léonard.

Réunissez un panel de citoyens belges tirés au sort et mettez-les dans des conditions optimales pour formuler des recommandations politiques. Que préconisent-ils pour notre système de santé? Entre autres priorités : « une simplification préparée par un conseil de citoyens selon un processus participatif »¹. La littérature internationale et notre expérience de terrain abondent dans leur sens. Signalétique de navigation ambiguë, jargon médical lors des consultations, documents administratifs abscons... les systèmes de santé sont trop complexes au regard du niveau de littératie en santé des usagers, c'est-à-dire de leur capacité à trouver, comprendre et appliquer l'information dans le domaine de la santé.

Un levier

Les usagers n'étant pas tous égaux devant cette complexité, le concept de littératie en santé représente une occasion stratégique pour mobiliser les professionnels sur la question des inégalités sociales de santé². Si la simplification des soins est bien de la responsabilité de ces professionnels et si un travailleur motivé peut déjà faire beaucoup pour améliorer sa communication³, un changement structurel, au niveau des institutions de soins, est nécessaire. Il s'agit d'assurer les conditions matérielles, et de susciter une culture de travail, qui facilitent la navigation au sein de ces institutions et qui rendent l'utilisation de leurs services plus simple et plus claire⁴. Autrement dit : les rendre « pro-littératie » (cette traduction du concept anglo-saxon de *Health Literate Organization* reste insatisfaisante, comme celle du caractère *health literacy*

responsivness d'une institution par « réactivité en termes de littératie en santé »). Si nous en dressons souvent en première ligne de soins un rôle de « facilitateur » auprès des usagers, notamment dans leur parcours en deuxième ligne, nous devons admettre que les initiatives structurées pour diminuer les exigences en termes de littératie en santé en première ligne restent rares même si des signaux encourageants existent comme le projet de « plan d'action national d'amélioration de la littératie » du Centre fédéral d'expertise (KCE) ou encore la fiche « Comment rendre un lieu d'accueil favorable à l'exercice des compétences en santé ? » de l'asbl Culture&Santé.

La précaution universelle

Comment traduire ces velléités sur le terrain, dans nos centres de santé? Notre projet, soutenu par la Fondation Roi Baudouin, suivra la méthode décrite dans le *Health Literacy Universal Precautions Toolkit* de l'AHRQ, l'agence pour la recherche et la qualité en soins de santé américaine⁵, qui a pour cible spécifique la première ligne et promeut explicitement une approche de type « précaution universelle », c'est-à-dire proposant des pistes d'amélioration s'adressant à tous les usagers pour éviter de stigmatiser les plus vulnérables d'entre eux, mais aussi pour souligner que tous sont susceptibles de tirer profit de soins plus simples et plus clairs. Ce guide propose vingt-et-un outils concrets pouvant être utilisés aux différentes étapes du processus (du lancement du projet dans l'équipe jusqu'à son évaluation) et dans les différents champs du fonctionnement du centre de santé

1. C. Bell et al., *G1000, rapport final. L'innovation démocratique mise en pratique*, Fondation pour les générations futures, 2012.
2. G. Henrard, M. Prévost, « La "littératie en santé", avatar creux ou concept dynamisant ? » *Santé conjugquée* n° 77, décembre 2016.
3. G. Henrard, M. Vanmeerbeek, J.-L. Belche, L. Buret, D. Giet, « En quoi la "littératie" en santé intéresse-t-elle le clinicien de terrain ? Un cadre stimulant pour réfléchir à l'efficacité pratique des soins », *Rev Med Liège*, 2018.
4. C. Brach et al., *Ten Attributes of Health Literate Health Care Organizations*, Institute of Medicine of the National Academies, juin 2012.
5. Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD. AHRQ Health Literacy Universal Precautions Toolkit, 2^e éd., 2015.

Les conditions de la participation des travailleurs semblent bien présentes, mais qu'en sera-t-il pour les usagers ?

potentiellement investit, à savoir : la communication orale du personnel (de l'accueil aux différentes consultations possibles), la qualité des supports écrits (de la signalétique facilitant la navigation dans le centre à la clarté des supports pédagogiques et administratifs), l'empowerment des usagers (autogestion de la médication et valorisation des retours sur base de leur expérience des soins par exemple) et enfin la navigation des usagers dans le réseau (facilitation des références ou encore accès aux aides non médicales). Même si elle ne s'en revendique pas explicitement, la démarche s'apparente à de la recherche-action participative et c'est inspirés de ce courant que nous voulons mener notre projet.

Le modèle de Montréal

Dans un premier temps, nous allons réaliser une analyse de la situation à l'aide de deux questionnaires⁶ issus du guide de l'AHRQ : l'un à destination des usagers et l'autre à destination des travailleurs. Leur objectif est principalement d'aider à un « diagnostic organisationnel » des forces et des faiblesses du centre en matière de littératie en santé pour prioriser l'action, mais aussi de conscientiser et fédérer l'équipe autour de la thématique. Concernant le questionnaire patient, une attention particulière a été portée à son niveau de lecture lors du prétest et sa passation auprès d'un échantillon (quasi) aléatoire de patients consultant dans le centre sera facilitée par un chercheur extérieur à l'équipe.

Nous mettrons ensuite en place un comité de pilotage du projet composé de travailleurs, d'usagers et de chercheurs. La participation sera rémunérée et son rôle consistera, en s'aidant des résultats du diagnostic réalisé grâce aux questionnaires, à prioriser les actions à entreprendre, les mettre en place au niveau opérationnel, si possible les évaluer et finalement veiller à la pérennisation des résultats obtenus en ancrant les changements dans le fonctionnement quotidien du centre. Idéalement, ce « groupe littératie »

n'aura plus de raison d'être quand l'amélioration en termes de littératie du centre ne sera plus vue comme relevant d'un projet défini dans le temps, mais comme une prérogative continue de l'institution, avec une force de travail structurel dédiée et un plan d'action concret⁷.

À ce stade, il nous a paru instructif de confronter notre projet à un modèle ambitieux d'engagement des usagers, celui du « patient partenaire » de Montréal⁸. Notre démarche se veut participative, impliquant usagers et travailleurs, mais à quel point l'est-elle réellement ? Au vu de l'autogestion en vigueur dans notre (petit) centre de santé, les conditions de la participation des travailleurs semblent bien présentes, mais qu'en sera-t-il pour les usagers ? Par exemple, ces derniers n'ont pas été inclus dès la conception du projet, ni pour le choix du thème ni pour celui de la méthode de travail...

En ce qui concerne la conduite du projet, le comité de pilotage sera composé à parts égales de travailleurs et d'usagers. La question du recrutement des usagers pour ce comité mérite qu'on s'y attarde. S'il paraît illusoire de chercher à réunir un panel représentatif de l'ensemble des usagers, ceux-ci devraient au moins être vus et se sentir légitimes dans le rôle qui sera le leur. En s'inspirant des « patients-ressources » du modèle de Montréal, nous pensons qu'ils devraient avoir été soignés dans le centre où s'inscrit le comité, mais ne plus être dans un épisode aigu de soins pour pouvoir faire valoir leur point de vue en ayant pris du recul sur ce qu'ils ont vécu. Ils devraient être choisis en fonction de la richesse de l'expérience de leur parcours de soins, de leurs motivations à améliorer les services pour l'ensemble des usagers et de leur capacité à s'exprimer au sein d'un groupe.

Enfin, s'il est légitime de penser qu'un centre de santé « pro-littératies » constitue un environnement globalement plus propice à la participation des usagers à différents niveaux⁹, reste à voir si ces aspects participatifs pourront aboutir à un partage du leadership (et osons le mot, du pouvoir) non seulement au niveau des décisions de soin individuelles, mais aussi au niveau de la gouvernance de l'institution.

« *Savoir n'est pas suffisant, il faut appliquer. Vouloir n'est pas assez, il faut réaliser* ». Rendez-vous dans deux ans pour voir si nous n'aurons pas à rougir d'avoir cité Goethe dans *Santé conjugulée* ! ■

6. Disponibles sur <http://hdl.handle.net/2268/238080> et <http://hdl.handle.net/2268/238231>

7. C. Brach, « The Journey to Become a Health Literate Organization : A Snapshot of Health System Improvement », *Health Literacy New Directions in Research, Theory and Practice*. Siegel, 2017.

8. M.-P. Pomey et al., « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé publique*, 2015.

9. H.K. Koh, C. Brach, L.M. Harris, M.L. Parchman, « A Proposed "Health Literate Care Model" Would Constitute A Systems Approach To Improving Patients' Engagement In Care ». *Health Aff* (Millwood). Février 2013.